



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Edukace matek v péči o dítě s dětskou mozkovou  
obrnou

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **PEDIATRICKÉ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Kurážová Natálie

**Vedoucí práce:** Mgr. Machová Alena

České Budějovice 2024

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem **Edukace matek v péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne: .....

.....

Kurážová Natálie

### **Poděkování**

Své poděkování bych velice ráda směřovala paní magistře Machové, která se mnou v době psaní mé bakalářské práce měla svatou trpělivost. Také děkuji svému bratru Jakubovi, který mi poskytl cenné rady ke zpracování mé práce. Dále děkuji i matkám a sestrám zúčastněným v tomto výzkumu a v neposlední řadě velice děkuji Olince, která mě k výběru tohoto tématu inspirovala a každým dnem mě učila víc a víc. Děkuji.

# **Edukace matek v péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou**

## **Abstrakt**

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou dětské mozkové obrny a edukací matek v péči o děti mající toto onemocnění. Práce je zaměřena na vnímání potřeb dítěte z pohledu matek a sester, dále pak i na edukační proces, který je uskutečněn mezi matkou dítěte s DMO a sestrou, která edukuje.

Cílem práce bylo zjištění, jak matky a sestry vnímají potřeby dětí s dětskou mozkovou obrnou a jak probíhá edukace matky v péči tohoto specifického dětského pacienta.

Práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části je popisované onemocnění dětské mozkové obrny jako celek čítající definici, příčiny, diagnostiku, forem, klasifikaci a léčbu. Dále je popsána ideální edukace sestrou a potřeby dítěte. V části praktické jsou zahrnuty výsledky, které byly získány pomocí polostrukturovaných rozhovorů se sestrami a matkami dětí s DMO, zaznamenávaných diktafonem v mobilním zařízení a následně přepisovány k pozdější analýze a kategorizaci. Kategorizací vyšlo šest kategorií: *Potřeby dítěte z pohledu sestry*, *Edukace matek*, *Sdělování diagnózy*, *Potřeby dítěte z pohledu matky*, *Edukace sestrou* a *Pomoc pro rodiny dětí s DMO*. Kategorie byly následovně převedeny do schémat.

Výzkumného procesu se zúčastnilo celkem šest matek dětí s DMO a šest sester, které se s dětmi s DMO již setkaly. Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že pohled na dostačující edukaci mají matky a sestry odlišný. Matky chtějí individuálně přizpůsobenou edukaci i v péči po skončení hospitalizace, zatímco sestry považují za dostačující poskytnutí informací týkajících se pouze aktuálního problému, se kterým je dítě hospitalizováno.

Proto je tato práce výborným podkladem k doplnění studia budoucích pediatrických sester. Práce slouží k prevenci negativních zkušeností matek z dob hospitalizace se svým dítětem způsobenou neefektivní a chybějící edukací.

## **Klíčová slova**

Dětská mozková obrna; dítě; matka; dětská sestra; edukace

# **Education of mothers in the care of a child with cerebral palsy**

## **Abstract**

This bachelor thesis deals with the issue of cerebral palsy and education of mothers in the care of children with this disease. The thesis focuses on the perception of the child's needs from the perspective of mothers and nurses, as well as the educational process that is carried out between the mother of a child with CP and the nurse who educates.

The aim of the thesis was to find out how mothers and nurses perceive the needs of children with cerebral palsy and how the mother's education process takes place in the care of this specific child patient.

The thesis is divided into two parts. The theoretical part describes the disease of cerebral palsy including definition, causes, diagnosis, forms, classification and treatment. Next, the ideal education by the nurse and the needs of the child are described. The practical part includes results obtained through semi-structured interviews with nurses and mothers of children with CP, recorded with a dictaphone on a mobile device and then transcribed for later analysis and categorization. Six categories were identified through categorisation: *child's needs from the nurse's perspective*, *maternal education*, *communication of diagnosis*, *child's needs from the mother's perspective*, *education by the nurse* and *support for families of children with CP*. The categories were then converted into diagrams.

A total of six mothers of children with CP and six nurses who had already met children with CP participated in the research process. The results of the research revealed that the mothers' and nurses' perspectives on sufficient education differed. Mothers want individually tailored education even in post-hospitalization care, while nurses consider it sufficient to provide information related only to the current problem with which the child is hospitalized.

Therefore, this work is an excellent basis to complement the studies of future paediatric nurses. The work serves to prevent negative experiences of mothers during the period of hospitalization with their child caused by ineffective and lack of education.

## **Key words**

Cerebral palsy; child; mother; pediatric nurse; education

## Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav .....	9
1.1 Dětská mozková obrna.....	9
1.1.1 Definice DMO .....	9
1.1.2 Příčiny DMO.....	9
1.1.3 Diagnostika DMO.....	10
1.1.4 Formy DMO .....	10
1.1.5 Klasifikace DMO.....	13
1.1.5.1 Gross Motor Function Classification System .....	13
1.1.5.2 Manual Ability Classification System .....	14
1.1.6 Terapie DMO.....	15
1.1.6.1 Rehabilitace .....	15
1.1.6.2 Ortopedická léčba .....	16
1.1.6.3 Selektivní dorzální rhizotomie.....	16
1.1.6.4 Léčba spasticity.....	17
1.2 Edukace matek.....	18
1.3 Edukační proces.....	18
1.4 Role dětských sester v edukaci matek .....	20
1.5 Potřeby dítěte s DMO .....	21
2 Cíle práce a výzkumné otázky.....	23
2.1 Cíle práce .....	23
2.2 Výzkumné otázky .....	23
3 Metodika práce .....	24
3.1 Použité výzkumné metody.....	24
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku .....	26
4 Výsledky.....	28
4.1 Kategorizace výsledků z rozhovorů se sestrami dětského oddělení.....	28
4.1.1 Kategorie 1 Potřeby dítěte z pohledu sestry .....	28
4.1.2 Kategorie 2 Edukace matek .....	30
4.2 Kategorizace výsledků z rozhovorů s matkami dětí s DMO .....	35
4.2.1 Kategorie 1 Sdělování diagnózy .....	35
4.2.2 Kategorie 2 Potřeby dítěte z pohledu matky.....	40
4.2.3 Kategorie 3 Edukace sestrou.....	43
4.2.4 Kategorie Pomoc pro rodiny dětí s DMO.....	52

5	Diskuse .....	53
6	Závěr.....	60
7	Seznam použitých zdrojů a literatury .....	63
8	Přílohy .....	69
8.1	Seznam příloh .....	69
9	Seznam zkratk.....	73

## Úvod

V této bakalářské práci jsme se zabývali onemocněním dětské mozkové obrny. Dětská mozková obrna je jedním z mnoha onemocnění mozku. Jde o neprogresivní onemocnění charakteristické poruchou hybnosti, která se vyskytuje již během prvních roků života dítěte. Problémy, se kterými se děti s DMO potýkají, jsou například svalové napětí, abnormální postura nebo i spasticita končetin. Výživa u dětí s tímto onemocněním může být zprostředkována přes různé typy sond. Dále pak tyto děti mohou mít obtíže s poruchami chování, vnímání a komunikace. Problémy, se kterými se dětské pacienty potýkají, jsou však velmi individuální a závislé na formách tohoto onemocnění. Symptomy tohoto onemocnění mozku se mohou zmírnit díky včasné diagnostice, rehabilitaci a léčbě. Proto je důležité, aby rodiče o tomto onemocnění byli kvalitně edukováni. Naším záměrem je tedy přiblížení problematiky dětské mozkové obrny, jejích příčin, forem, klasifikace a léčby. Cílem práce je popsat potřeby dětí s onemocněním DMO z pohledu matek dětí a z pohledu sester, které se s dětmi s DMO setkaly. Dále je cílem této práce i zjištění, jak a v čem sestry matky edukují, a jak popisují edukaci matky. Výzkum je vyhotoven kvalitativní metodou za použití polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor pro tuto práci z jedné části tvoří matky dětí, které mají diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, a z části druhé je tvořen sestrami, které se s dětmi s dětskou mozkovou obrnou setkaly. V práci také poukazujeme na to, co je třeba v přístupu a edukaci matek ze strany sestry edukátorky zlepšit.

Toto téma jsem si pro vypracování zvolila vzhledem k osobní blízkosti s osobou mající toto onemocnění za účelem mu více porozumět. Hlavní motivací pro mne však byla zvědavost k faktu, jak edukace matky v rámci zmíněného onemocnění probíhá, jelikož jsem se v době své praxe s žádnou takovou edukací nesečkala, ačkoli s dětmi majícími DMO ano. Shledala jsem toto téma velmi zajímavým a se svou zvědavostí jsem ho otevřela a zpracovala tak, aby se mi dostalo poznání, jak ona edukace vypadá, a jestli je vůbec přítomná.



# 1 Současný stav

## 1.1 Dětská mozková obrna

### 1.1.1 Definice DMO

Latinský termín "infantilní cerebrální paréza" (ICP) označuje stav známý jako dětská mozková obrna, dále jen jako DMO, se též označuje jako encefalopatie, konkrétně dětská encefalopatie, avšak tato formulace vyžaduje další specifikaci, neboť samotný termín encefalopatie označuje poškození mozku. Přesnějším označením je pak "stacionární encefalopatie," kde termín "stacionární" naznačuje, že poškození mozku je trvalé a neměnné (Jankovský, 2014). DMO postihuje přibližně jednoho novorozence z pěti set a odhaduje se, že má celosvětově výskyt kolem 17 milionů jedinců. DMO představuje různorodou skupinu dlouhodobých neměnných klinických syndromů, jejichž hlavními znaky jsou problémy s pohybem a držením těla (Kršek et al., 2021). Kromě omezení v hybnosti se u jedinců s DMO mohou projevit také další symptomy, jako je zpoždění psychomotorického vývoje, porucha autistického spektra, epilepsie, poruchy sluchu a zraku, mikrocefalie, hydrocefalus a různé vrozené vývojové vady (Kršek et al., 2020). Toto onemocnění se objevuje v důsledku neprogresivního poškození mozku, který se nachází ve stadiu nedostatečně vyvinutého a stále se vyvíjejícího (Muntau, 2014). Dětská mozková obrna a přenosná dětská obrna, známá také jako poliomyelitida, jsou dvě odlišná onemocnění, ačkoliv jsou často zaměňována (Národní zdravotnický informační portál, 2024).

### 1.1.2 Příčiny DMO

K příčinám, které DMO způsobují, se řadí poškození mozku v prenatálním, perinatálním nebo raném postnatálním období, což má za následek poruchu v jeho vývoji (Kršek et al., 2021). Příčina vzniku může však často zůstat neznámá. Je doloženo, že se nejčastěji jedná o hypoxii během nitroděložního období, zejména v době těsně před porodem a po narození. Nejvíce ohroženi jsou nedonošení novorozenci s nízkou porodní váhou a s poruchou dýchání, která vyžaduje okamžitou resuscitaci (Mrzena, 2023). Jednou z příčin vedoucích k vzniku dětské mozkové obrny jsou traumata mozku, která mohou nastat při porodu (Muntau, 2014). Předčasný porod je jedním z hlavních faktorů vzniku dětské mozkové obrny a přidružených neurosenzorických postižení (Shepherd, 2018). Pro nejčasnější diagnostiku představuje výzvu omezená pohybová aktivita v raných

stadiích vývoje. Opožděné projevy jsou tak zpočátku obtížně identifikovatelné (Mrzena, 2023).

### **1.1.3 Diagnostika DMO**

Klíčovou metodou pro diagnostiku dětské mozkové obrny je posuzování posturálního vývoje skrze tzv. primitivní reflexy neboli časné pohybové vzory, mezi které patří Babkinův reflex (dlaňočelistní), rooting reflex (hledací), sací reflex, fenomén oční loutky a chůzový mechanismus (Kršek et al., 2020).

Při diagnostice lékaři provádějí neurologická nebo ortopedická vyšetření a doplňkově využívají ultrazvuk, magnetickou rezonanci nebo rentgenové snímky. Výsledky těchto diagnostických metod mohou být kombinovány s fyzioterapeutickým hodnocením. Tato komplexní hodnocení jsou klíčová nejen pro stanovení fyzioterapeutického programu nebo posouzení jeho účinnosti, ale také pro přesné určení chirurgických nebo lékařských zákroků, které by mohly být u dětí nezbytné k provedení.

### **1.1.4 Formy DMO**

Dle Kršky (2020) nejsou formy DMO rozpoznatelné již od narození, ale až postupem času, během postupného vývinu mozku. Dále Kršek tvrdí, že dle projevů DMO můžeme rozlišit několik forem, z nichž každá má odlišnou prognózu a předpoklady k potencionálním deformitám. Jde o: spastickou diparézu, spastickou triparézu, spastickou hemiparézu, smíšenou tetraparézu, atonickou diplegii, cerebelární diparézu a diskinetickou formu dětské mozkové obrny.

Dětská mozková obrna s přítomností spasticity má různé formy, které se liší prognózou, predispozicí k vzniku kontraktur a kloubních deformit, a také reakcí na terapeutické postupy včetně ortopedických (Kolář, 2015).

Spastická diparéza představuje postižení převážně šedé kůry mozku a často se vyskytuje u dětí narozených předčasně, což je často spojeno s komplikacemi po porodu, jako jsou mírné krvácení do mozku nebo nedostatek kyslíku, což má za následek úmrtí nervových buněk mozkových v šedé kůře (Dětská mozková obrna, 2024a). U této formy je patrná patologie v chůzi, ač pacient může chodit samostatně. Typická je pro tuto formu chůze po špičkách s pokrčenými koleny u sebe. (Kršek et al., 2020)

Současný názor na spastickou triparézu je, že spastická slabost se vyskytuje na obou dolních končetinách a jedné horní končetině. Často je obtížné odlišit ji od spastické kvadruplegie, protože pro tento stav neexistuje jasná definice (Park, et al., 2020). Forma spastické triparézy je typická sníženou funkcí horní končetiny oproti oběma končetinám dolním. Tuto formu mají častěji děti, které se narodily výrazně předčasně a u poloviny z nich je přítomna i epilepsie, pouze jedna třetina z těchto výrazně předčasně narozených nemá porušený intelekt. Tato forma je terapeuticky velmi obtížně ovlivnitelná, jelikož se jedná o výrazné postižení motoriky (Kršek et al., 2020).

U spastické hemiparézy rozumíme hemiparézou jednostranné postižení hybnosti včetně některých nervů (Kršek, Zumrová et al., 2021). Hemiparéza se často projevuje v prvních měsících života, kdy je horní končetina patrně postižena. Typické znaky zahrnují nedostatečnou schopnost uchopit předměty, ohnutí v lokti a přitáhnutí ruky k tělu. Pokud nelze předejít vzniku hemiparézy, často je postižená horní končetina používána jen jako pomocná (Dětská mozková obrna, 2024b).

Do kategorie smíšených forem zařazujeme i jedince, u kterých se projevuje kombinace více typů centrálního postižení. Často dochází k spojení spastické diparézy s ataxií a dystonií nebo spasticity v kombinaci s dyskinetickým syndromem (Kolář, 2015).

Forma též známá jako atonicko-astatický typ DMO podle Fostra je forma atonické diplegie. Tento typ není postižením v mozečku a jeho okolí, nýbrž ve frontálním laloku předního mozku. Spolu s hypotonií u této formy dále pozorujeme i těžší stupeň duševního postižení, od lehké až po středně těžkou mentální retardaci. Dále pak apatii v prvních měsících života dítěte, která se projevuje zejména nezájmem o okolní prostředí a o předměty v jejich blízkosti a nepoznáváním vlastní matky. Obvykle u této formy není zahrnuto do třetího trimenonu zapojení dolních končetin do posturálního vzoru. Při vyšetření ve třetím trimenonu v axilárním visu mívají děti nožičky ve flexi a dochází tak ke zvýšení svalového napětí. V období prvního roku života děti mají při poloze na zádech pravoúhlou abdukci stehen, důsledkem bývá plagiocefalie (Kršek et al., 2020).

Cerebelární diparéza se jako forma DMO samostatně vyskytuje pouze velice vzácně. Spolu s hypotonickým mozečkovým syndromem jde ruku v ruce i spasticita. Symptomy této formy jsou velmi specifické. Řadíme mezi ně hypotonii, ke které se od druhé poloviny prvního roku dítěte přidává i spasticita. Dále pak spastické flekční jevy, nejvíce patrné na trojhlavém svalu lýtkovém, ve kterém kvůli flexím bývají přítomny často

kontraktury (extenční jevy z větší části nejsou přítomny). Pacienti při této formě DMO mají také výrazně postižen tonický úchop na dolních končetinách a Galantův reflex. S postupně rozvíjející se spasticitou se objevuje i pseudoklonus (postupně mizející záškuby svalů). Děti trpící cerebelární diparézou jsou v ideálním případě schopny chůze kolem druhého až třetího roku života, pakliže mají lehčí formu. U těžších forem to bývá mezi pátým až desátým rokem života a u nejtěžší formy cerebelární diparézy děti chůze schopny nejsou (Kršek et al., 2020).

Dyskinetická forma je charakterizována nepřírozenými těžko ovladatelnými pohyby, které se nekontrolovatelně objevují. Čím více se dítě soustředí a snaží provádět pohyb správně, tím více se tyto nepřírozené pohyby zesilují a mohou rušit nebo dokonce znemožnit správné provedení pohybu (Univerzita Palackého v Olomouci, 2015-2024). Někdy je postižen i obličej a jazyk a dítě má potíže se sáním, polykáním a mluvením. Svalový tonus se u postiženého s dyskinetickou DMO může měnit od příliš napjatého po příliš volný (Centers for disease control and prevention, 2024).

U hyperkinetického typu jsou signifikantní opakující se nepravidelné a nadměrné abnormální pohyby, mezi něž patří atetóza a chorea (Kršek et al., 2020). Atetóza je popsána jako nekontrolované pomalé krouživé pohyby, které se obvykle objevují v rukou, nohou nebo celých horních a dolních končetinách (Jiráková, 2014). Chorea je popsána jako nekontrolované rychlé pohyby, které ovlivňují různé části těla včetně obličeje, rukou, ramen a podobně (Maxdorf, 2024).

U dětí s dystonickou formou se může objevit střídání napětí ve svalech. U těchto dětí pak sledujeme abnormální pohyby a postury. Hlavním problémem je tedy nedostatečná schopnost uspořádat a efektivně provést záměrné pohyby, synchronizovat pohyby automatické a udržovat správnou pozici těla (Šance dětem, 2024).

Děti trpící touto formou DMO mohou mít velké obtíže s polykáním. S tím samozřejmě souvisí riziko podvýživy. V dřívějších dobách byl tento problém častou příčinou úmrtí takto nemocných dětí. Další obtíží, která pacienty s touto formou DMO trápí, je nadměrné slinění a fakt, že neumějí žvýkat – nedokážou provést laterální souhyb dolní čelisti. Do symptomů tohoto onemocnění spadá dále i nadměrné pocení, emocionální labilita, poruchy vokalizace a opožděný nástup mluvy a v neposlední řadě i hypomimika (Kršek et al., 2020). Klinické příznaky dětské mozkové obrny jsou rozmanité a zahrnují širokou škálu abnormalit. Jedná se převážně o poruchy hybnosti, ale zahrnují také spektrum

abnormalit, jako jsou poruchy rovnováhy a smyslové deficity. Vyskytuje se také řada komorbidit, které nejsou součástí základní definice dětské mozkové obrny, nejčastěji bolest, mentální postižení, neschopnost chůze, posun kyčlí, neschopnost mluvit, epilepsie, inkontinence a poruchy chování nebo spánku. Tyto klinické nálezy se vyskytují mimo očekávaná vývojová stadia podle věku. Podle dalších studií se objevily další klinické nálezy, jako je ztráta sluchu, slepota a progresse skoliózy v důsledku svalových spasmů (Vitrikas, Dalton, Breish, 2020).

### ***1.1.5 Klasifikace DMO***

Onemocnění dětské mozkové obrny klasifikujeme dle systémů – anatomie, patofyziologie a funkce. Cílí na posouzení místa, závažnosti poškození, rozhodnutí o terapii a předpovědi funkčního výsledku. Systém anatomický využívá terminologii jako diparéza, hemiparéza, triparéza, apod. Patofyziologický systém rozlišuje formy spasticit. (Kršek et al., 2020). *Funkční systém* klasifikuje DMO na základě hrubé motoriky (např. sezení a chůze) dětí s dětskou mozkovou obrnou. DMO lze rozdělit do pěti různých úrovní pomocí klasifikačního systému nazývaného – GMFCS – Gross Motor Function Classification System (Cerebral Palsy Alliance, 2023).

#### ***1.1.5.1 Gross Motor Function Classification System***

GMFCS je nejpoužívanější škála, která hodnotí samostatně hybnost s důrazem na sed, přesun a lokomoci. Hodnotí tedy funkční schopnosti dítěte, které jsou pro nás důležité ve funkčním hodnocení a následném stanovení funkčních cílů. Důraz je kladen na běžné činnosti doma, ve škole a ve společenském styku než na to, čeho by bylo dítě schopno, kdyby bylo v nejlepší formě. Tento klasifikační systém se používá u dětí v kojeneckém věku i u dětí až do osmnácti let (Česká Asociace Dětských Bobath Terapeutů, 2024).

U dětí ve věkové kategorii od šesti do dvanácti let je úroňový systém popsán následujícím způsobem: Úroveň I – Děti jsou schopny chůze doma, ve škole i venku a do schodů dokáží jít bez použití opory v zábradlí. Mohou běhat a skákat, avšak jejich rychlost a schopnost rovnováhy je omezena a limitována (Cerebral Palsy Alliance, 2023). Dítě zařazené do úrovně II může chodit s omezením. Omezení mohou zahrnovat rovnováhu nebo vytrvalost, používání jednoduchého ručního pohybového zařízení, používání zábradlí na schodech nebo neschopnost běhat či skákat. Na dlouhé vzdálenosti využívají invalidní vozík (Paulson, 2017). V úrovni III dítě chodí ve většině vnitřních

prostor pomocí chodítka. Po schodech chodí s dohledem nebo s pomocí, přičemž se drží zábradlí. Při cestování na delší vzdálenosti děti používají invalidní vozík, na kratší vzdálenosti se pohybují samy (Cerebral Palsy Alliance, 2023). Děti klasifikované v úrovni IV většinou potřebují pro svůj pohyb zařízení, které je poháněno elektricky nebo tlačenu druhou osobou. Děti mohou být schopny chůze na kratší vzdálenost i s podporou chodítka. V prostředí venku používají k pohybu ručně ovládaný nebo elektrický invalidní vozík (Paulson, 2017). Úroveň V značí, že děti jsou ve všech zařízeních přepravovány na ručním invalidním vozíku. Děti mají omezenou schopnost udržovat antigravitační polohu hlavy a trupu a ovládat pohyby nohou a rukou (Cerebral Palsy Alliance, 2023).

K vyhodnocení finální úrovně postižení DMO dle GMFCS se využívá další skórovací klíč – Gross Motor Function Measure – GMFM, který obsahuje 66 nebo 88 položek, které se následovně hodnotí 0, 1, 2 či 3 body (0 - neinicuje, 1 - inicuje, 2 - částečně dokončí a 3 – dokončí). Některé položky lze netestovat, pakliže je dítě odmítne provést, či nebyly lékařem zadány k provedení (CanChild, 2024).

#### ***1.1.5.2 Manual Ability Classification System***

Méně známým systémem pro klasifikaci DMO je systém MACS (Manual Ability Classification System), tedy klasifikační systém manuálních schopností. Popisuje, jak děti ve věku od čtyř do osmnácti let s dětskou mozkovou obrnou používají horní končetiny k manipulaci s předměty. MACS je jednoduchý pětibodový klasifikační systém, který popisuje schopnosti dětí samostatně manipulovat s předměty a na jejich potřebě asistence nebo adaptace k provádění manuálních činností v každodenním životě. Dítě klasifikováno v úrovni I je schopno snadno manipulovat s předměty s možností určitých omezení při manipulaci s velmi malými, křehkými nebo těžkými předměty nebo s omezením jemné motoriky. Tato omezení nelimitují samostatnost v každodenních činnostech (Paulson, 2017). Dítě v úrovni II zvládá většinu objektů, ale se sníženou kvalitou a/nebo rychlostí. Některým činnostem se může vyhýbat nebo je provádět s určitými obtížemi. Manuální schopnosti obvykle neomezují samostatnost v každodenních činnostech (Cerebral Palsy Alliance, 2023). Úroveň III tohoto klasifikačního systému je klasifikována jako manipulace s předměty pomalu a často s omezeným úspěchem a vyžadováním asistence nebo přípravy na činnosti. Některé činnosti může dokončit samostatně s vhodnými úpravami a nastavením, ale jiné činnosti nedokáže přiměřeně zvládnout bez pomoci (Paulson, 2017). Dítě v úrovni IV zvládá

omezený výběr snadno zvládnutelných objektů a vždy vyžaduje určitou pomoc druhých. Dítě v klasifikačním systému úrovně V není schopno manipulovat s předměty nebo provádět rukama ani jednoduché činnosti (Cerebral Palsy Alliance, 2023).

Je důležité zmínit, že úroveň MACS se určuje na základě poznatků o skutečném výkonu dítěte v každodenním životě. Neprovádí se na základě konkrétního hodnocení, ale dotazem u někoho, kdo dítě zná a ví, jak si obvykle počíná (Cerebral Palsy Alliance, 2023).

### ***1.1.6 Terapie DMO***

Dětská mozková obrna se nedá vyléčit. Existuje však mnoho možností léčby, které mohou pomoci zlepšit každodenní fungování vašeho dítěte (Mayo clinic, 1998-2024). Časná diagnóza umožňuje rychle zahájit odpovídající terapii, která pomáhá zmírnit příznaky fyzické i psychické. Klíčovým prvkem jsou speciální cvičení a pravidelné kontroly zraku, sluchu a mentálních schopností. Avšak kvůli různým typům dětské mozkové obrny se liší i průběh léčby (Spaziererová, 2023).

Terapeutická péče se zaměřuje hlavně na začlenění pacienta do běžných každodenních činností, prevenci komplikací spojených s onemocněním, zlepšení schopností a funkčnost těla pacienta a v neposlední řadě se terapie soustředí na udržení zdraví, kognitivního vývoje, začlenění pacienta do společnosti a jeho nezávislost. Nezbytně důležitým faktorem pro funkčnost a efektivnost terapie je spolupráce a týmový přístup rodiny pacienta, speciálních pedagogů, pediatrů a nelékařských pracovníků. Prioritou pro terapii pacientů s DMO je komunikace, rozvoj emoční a sociální, vzdělávání, nezávislost v každodenních činnostech, mobilita a hlavně nutrice (Kršek et al., 2021).

#### ***1.1.6.1 Rehabilitace***

V České republice se nejčastěji uplatňuje reflexní metoda podle Vojty, která vychází z vývojových fází pohybové aktivity a v podstatě simuluje přirozený vývoj dítěte. Rehabilitační postupy podle manželů Bobathových pracují s odlišným principem. Naopak Kabatova metoda (komplexní facilitační technika) aplikuje jiné systémy. Výběr vhodné metody závisí na charakteru onemocnění, jeho intenzitě a také na věku dítěte. Je důležité zdůraznit, že čím dříve začne rehabilitace, tím lepší výsledky lze dosáhnout. Bohužel se účinky léčby neobjevují okamžitě, což může být častým důvodem pro ztrátu zájmu o pokračování rehabilitace (Mrzena, 2023).

Šuglová (2024) popisuje průběh rehabilitace v Hamzově léčebně, zejména v rámci individuální léčebné tělesné výchovy (iLTV). Tuto činnost provádí fyzioterapeut, který individuálně přizpůsobuje cvičební jednotky dětem pomocí vhodných metodik. Dále je dítě podrobeno vodoléčbě v bazénu včetně vířivých a perličkových koupelí na základě vyšetření lékařem. Pokud je to potřeba, může být zařazena fyzikální terapie, mechanoterapie nebo hipoterapie.

#### ***1.1.6.2 Ortopedická léčba***

Dětská mozková obrna tvoří přibližně 85 % všech neurogenických onemocnění, která ovlivňují pohybový aparát. V těchto případech je často nutný ortopedický zákrok, ať už konzervativní nebo chirurgický, s cílem zlepšit pohyblivost, zabránit dislokaci kloubů nebo usnadnit péči o děti s nejtěžšími formami DMO. Nejběžnější chirurgické zákroky u pacientů s DMO se zaměřují na svaly a šlachy v oblasti dolních končetin. Tyto operace, pokud jsou správně indikovány, provedeny a následně následovány intenzivní rehabilitací, mohou výrazně přispět k vertikalizaci dítěte a tím zlepšit jeho sociální integraci s vrstevníky. Technické ortopedické prostředky používané po operaci mohou být účinným nástrojem k dosažení tohoto cíle (Schejbalová, 2011).

#### ***1.1.6.3 Selektivní dorzální rhizotomie***

Dorzální rizotomie je neurochirurgický zákrok, při kterém se přeruší senzorycké nervy procházející páteří, u nichž se vyhodnotí, že pravděpodobně způsobují hyperaktivní spastické svaly. Operace snižuje spasticitu snížením senzoryckého vstupu nevratným přerušením vybraných kořenů míšních senzoryckých nervů. Dorzální rizotomie se také často nazývá selektivní dorzální rizotomie, protože zákrok zahrnuje výběr a zaměření konkrétních nervů. Způsob chirurgického přístupu a metoda výběru míšních nervů, u nichž se předpokládá, že jsou zodpovědné za spasticitu, se však mohou lišit podle způsobu hodnocení a definice abnormality. Lumbrosakrální dorzální rizotomie a fyzikální terapie účinně snižuje spasticitu dolních končetin u dětí se spastickou mozkovou obrnou a významně zlepšuje jejich hrubou motoriku a funkční nezávislost (Health Quality Ontario, 2017).



#### ***1.1.6.4 Léčba spasticity***

Léčba pacientů s diagnózou spasticity je složitá, vyžaduje spolupráci celého týmu odborníků a je založena na plném zapojení rodiny. Používanými terapeutickými metodami jsou léky, jako například antikonvulziva, neuroleptika nebo svalová relaxancia; fyzioterapie (elektroléčba a termoterapie), ortopedická a chirurgická léčba. Kinetická léčba spočívá v použití relaxačních prostředků technik, masáží, držení těla, pasivního a aktivního pohybu, propioceptivní neuromuskulární facilitace, technik cvičení pro rovnováhu, rehabilitace chůze, rekreačních a sportovních aktivit a pracovní terapie (Rogoveanu, 2016).

Spasticita postihuje většinu pacientů s DMO a jednou z technik používaných při léčbě spasticity je fokální injekce botulotoxinu typu A (BTX-A) do postižených svalů. Cílem BTX-A je způsobením svalové paralýzy snížit spasticitu, a tím zlepšit funkci kloubů, ale bylo prokázáno, že vede k některým neočekávaným účinkům (Keles, Ates, 2022).

V léčbě dítěte s dětskou mozkovou obrnou zůstává mnoho výzev, ale existuje řada intervencí s dobrou důkazní základnou. Schopnosti dítěte je třeba vnímat v kontextu jeho vývoje a současné poznatky využít k tomu, aby se léčba řídila tím, co je pro dítě a jeho rodinu důležité. Rámec „six F’s“ poskytuje vodítko pro vypracování společných cílů s rodinou, z angličtiny function, family, fitness, fun, friends and future. Function, tedy funkce znamená, že není důležité, jak dítě činnost provádí, ale cílem je umožnit mu, aby si ji vyzkoušelo. Family, tedy rodina, znamená, že rodina je základním prostředím dítěte a zná ho nejlépe a podpora a zdroje pro celou rodinu jsou pro zdraví dítěte zásadní. Fitness, tedy zdatnost, stojí za názorem, že všechny děti potřebují být fyzicky aktivní bez ohledu na stav postižení a podpora zdraví je více než zaměření na nápravu postižení. Fun, tedy zábava poukazuje na to, že dětství je o zábavě a je povinností pečujících osob zjistit, co chce dítě dělat. Friends, tedy přátelé, dává najevo, že sociální rozvoj je důležitým aspektem vývoje dítěte bez ohledu na jeho schopnosti a záleží na kvalitě vztahů. A jako poslední ze „six F’s“ je future, tedy budoucnost, čímž se snažíme rozumět, že vývoj dítěte je o tom, jak prostě a jednoduše být. A přesně to zahrnuje ostatních pět F. Cíle a očekávání je pak tedy třeba zvážit s ohledem na současnou realitu a stav dítěte (Graham, Paget, Wimalasundera, 2019).

## **1.2 Edukace matek**

Edukace v oblasti ošetrovatelství má hlavní zaměření na prevenci onemocnění, udržení či obnovení zdraví a v neposlední řadě vede pacienty k lepší kvalitě života i pro jedince v terminálním stavu. Je důležité chápat edukaci nejen jako předání informací, ale spíše jako systematicky připravený a kvalitně realizovaný proces (Šulistová, Trešlová, 2012).

Edukace ve zdravotnické péči se rozděluje do tří kategorií. Základní forma edukace je určena pro jednotlivce nebo skupiny, kteří dosud neměli informace o dané problematice. Komplexní edukace se obvykle realizuje v rámci kurzů. Reedukační forma pak představuje pokračující a rozvíjející se proces navazující na předchozí znalosti edukantů (Krátká, 2016).

## **1.3 Edukační proces**

Trešlová a Šulistová ve své publikaci uvádějí, že „*edukační proces je systematickým postupným, logickým, na vědě postaveným, plánovaným postup činností obsahující hlavně dvě operace – vyučování a učení...*“ (Šulistová, Trešlová, 2012). Do edukačního procesu spadají čtyři důležité komponenty, bez kterých by edukační činnost nebyla možná. Jsou jimi – edukanti, edukátor, edukační konstrukty a edukační prostředí (Krátká, 2016).

Edukant představuje osobu, která je edukována. Edukátorem rozumíme osobou, která edukaci provádí (Mandysová, 2016). Každý edukátor by před započítím procesu edukování měl vědět, jaký je jeho edukační záměr, tzn. proč edukuje; koho edukuje; čemu edukuje (co chce edukanta naučit); jak bude edukovat (pomocí jakých pomůcek); kdy a kde bude edukovat a s jakým výsledkem, tzn. čeho má být dosaženo. Edukační konstrukty nějakým způsobem definují nebo ovlivňují edukační procesy. Těmito konstrukty jsou rozuměny různé teorie, plány, modely, standardy ošetrovatelské péče, legislativa, edukační materiály, pomůcky a učebnice. Edukační prostředí je místo, kde se vzdělávání odehrává. Ve zdravotnickém zařízení jsou do edukačního procesu zapojeny různé proměnné, jako je typ zařízení, organizační struktura pracoviště, vybavení a kategorie zdravotnických pracovníků. Důležitým aspektem je rovněž atmosféra na pracovišti a dostatek času. Edukační prostředí tedy zahrnuje místo, kde se vzdělávání koná, a podmínky, které ovlivňují jeho průběh (Krátká, 2016).

Proces edukace sestává ze 4 fází. V první fázi edukačního procesu dochází k sbírání informací a hodnocení situace. Zjišťujeme, koho a proč je třeba edukovat. Následuje fáze plánování, kdy je vytvořen edukační plán, ve kterém se spolu s edukantem na základě jeho potřeb stanovíme postup edukace (Šulistová, Třešlová, 2012). Po plánování následuje fáze implementace, tedy realizace edukace s využitím konkrétních metod a nástrojů (Mandysová, 2016). Zároveň současně hodnotíme, jak edukant dokáže nové informace pojmout a použít. Nakonec je provedeno hodnocení, kde se posuzují změny v chování, znalostech a dovednostech edukanta. Hodnocení provádí jak edukátor, tak i edukant. Ke zhodnocení edukantem se hodí použít reflexi a zpětnou vazbu (Šulistová, Třešlová, 2012).

Nejen, že edukace musí být dopředu připravena, musí také splňovat jisté zásady. Tyto zásady jsou známé jako didaktické zásady edukace a jejich první zmínky jsou patrné již v dílech Jana Amose Komenského. Patří mezi ně následující: Zásada názornosti: úspěšné vzdělávání závisí na názornosti, kde více smyslů člověka zapojených do učení zvyšuje paměťové schopnosti, dále pak zásada spojení teorie s praxí: při edukaci je klíčové propojení teoretických znalostí s praktickými zkušenostmi, pokračujeme *zásadou vědeckosti*: obsah vzdělávání musí odpovídat aktuálním objevům vědy, techniky a zejména v oblasti ošetrovatelství, *zásadou přiměřenosti*: úkoly zadávané edukantovi musí respektovat jeho úroveň vědomostí, dovedností a postojů, následuje *zásada aktuálnosti*: edukátor by měl zjistit aktuální edukační potřeby a reagovat na momentální stav pacienta, dále pak *zásada zpětné vazby*: edukátor by měl průběžně získávat zpětnou vazbu od edukanta kvalitou otázek, diskusí a pozorováním, poté *zásada jednotnosti*: edukace musí být konzistentní a nemělo by docházet k rozdílným informacím od různých edukátorů. *Zásada uvědomělosti a aktivity*: edukant by měl aktivně přispívat k vlastnímu vzdělávacímu procesu a účastnit se uzdravování, neméně důležitými jsou pak i *zásada individuálního přístupu*: edukace by měla zohledňovat individuální zvláštnosti edukanta, respektovat jeho osobní zkušenosti a momentální stav, *zásada soustavnosti*: učivo by mělo být strukturováno do logických celků, přičemž edukant by měl znát cíl a obsah učiva, *zásada trvalosti*: cílem je, aby si edukant udržel získané znalosti a dovednosti ve své paměti a byl schopen je v případě potřeby využít, a jako poslední *zásada kulturního kontextu*: Edukátor by měl respektovat kulturní zvláštnosti edukanta a brát ohled na kulturní kontext i v ošetrovatelské péči (Krátká, 2016).

Edukační proces, činnost vzdělávání a její efektivitu lze zkontrolovat pomocí dokumentace, do které sestra pečlivě zaznamenává informace, plán, použité metody a jejich účinnost (Šulistová, Třešlová, 2012).

#### ***1.4 Role dětských sester v edukaci matek***

Péče je v pediatrii poskytována jednotlivcům od narození až do 18 let. Během tohoto období dochází k mnoha proměnám v životě dítěte, což vyžaduje schopnost pracovníků v oblasti pediatrie porozumět těmto změnám v růstu a vývoji včetně duševních a emočních stavů pacienta (Discovering Pediatric Nursing, 2024). Vzdělávání rodičů je proces spolupráce zahrnující zdravotnické pracovníky, rodiče a rodiny, jehož cílem je umožnit vzdělávajícím se osobám využívat sdílené informace a usnadnit změny chování (Thompson, et al., 2023). Dětské sestry mohou ovlivňovat kvalitu pediatrické ošetrovatelské péče svým postojem k rodinám hospitalizovaných pacientů. Vzhledem k důležitosti rodin dětí je nutné brát v úvahu postoj dětských sester k nim, jelikož tento postoj hraje roli při snaze o zlepšení pediatrické ošetrovatelské péče, která je založená na přístupu s důrazem na rodinu (Yoo & Cho, 2020).

Sestra má oprávnění pouze podávat poučení v rámci svých kompetencí stanovených zákonem a o problémech týkajících se ošetrovatelství, které řeší. Sestry však nejsou nikoliv oprávněné sdělovat pacientovi a jeho okolí diagnózu, prognózu a postup další léčby (Mandysová, 2016). V souladu s právní normou v edukaci má sestra dle vyhlášky č. 2/2016 Sb. v kompetencích „motivovat a edukovat jednotlivce, rodiny a skupiny k přijetí zdravého životního stylu a péči o sebe“ (Vyhláška č. 2/2016 Sb.). Role dětské sestry spočívá v rozpoznání a podpoře schopnosti rodin pečovat o dítě se speciálními potřebami. Jejím cílem je zvýšit sebevědomí členů rodiny a poskytnout péči zaměřenou na celou rodinu, což je zvláště klíčové v případě dětí se speciálními potřebami. Přizpůsobení rodičů a dítěte postiženého závisí na konkrétním typu postižení, dostupnosti zdrojů a podpoře, kterou rodina obdrží. Pro dětské sestry je důležitá interakce s rodiči a dětmi, což napomáhá ventilaci jejich emocí a zajištění náležité péče a edukaci. Rodiče by měli být sestrou poučeni o tom, že by neměli srovnávat výkony svého dítěte s ostatními dětmi. Sestra se musí vyvarovat podávání zavádějících informací nebo budování falešných nadějí u rodičů, dále by měla pomáhat rodičům vytvořit si správný postoj k jejich dítěti (Uzma Ashraf, 2021).

## 1.5 Potřeby dítěte s DMO

Každá rodina s dítětem se zdravotním postižením je jedinečná. Příprava na příchod dítěte s tímto postižením nelze přirovnat k žádné jiné složité životní situaci. Popis samotného postižení zahrnuje mnoho informací týkajících se stavů, nemocí, symptomů a omezení. Kritéria pro potřeby a kvalitu života vycházejí z celkových podmínek rodiny. Forma, způsob a náročnost péče o nemocné nebo oslabené dítě se liší v každé rodině a mají vliv na jejich potřeby. Přijetí a zpracování existence závažného onemocnění jsou klíčovými atributy ovlivňujícími rodinu, která se o dítě s postižením stará (Jiráková, 2015).

Základní potřeby jakéhokoliv dítěte můžeme rozdělit do skupin jako biologické, psychické, sociální a vývojové. Do biologických potřeb pak řadíme výživu a její adekvátní množství a kvalitu v poměru k věku, saturaci hygieny, která čítá čisto, sucho a teplo, dále pak potřebu obranyschopnosti v rámci očkování, dostatečný přísun podnětů pro nervovou stimulaci a jako poslední Velemínský (2023) popisuje potřebu preventivní, kurativní

a rehabilitační péče. Do dětských potřeb psychických spadá potřeba stimulace nervů prostřednictvím podnětů, potřeba vlastní identity, potřeba smysluplnosti světa, jistoty a jasné budoucnosti. Sociální potřeby dítěte jsou popsány jako potřeba lásky a bezpečí, přijetí, identifikace s dítětem a rozvíjení schopností. Vývojová potřeba se v životě dítěte mění v průběhu růstu a vyvíjení dítěte. Musíme však mít na paměti, že všechny tyto potřeby jsou navzájem propojeny (Velemínský, Kukla, 2023).

Výčet základních lidských potřeb, jak je stanovuje zákon, zní: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Lidé, kteří kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu nedokážou sami zvládnout každodenní běžné aktivity, jako jsou hygienické úkony nebo stravování, a potřebují pravidelnou péči nebo dohled jiné osoby, mají nárok na tzv. příspěvek na péči (Příspěvek na péči, 2024). Podmínkou k jeho udělení je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který je chápán jako stav trvající nebo očekávaný, a který potrvá déle než jeden rok podle lékařských poznatků. Tato pomoc musí být poskytována denně, aby pokryla základní životní potřeby jedince (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Dítě, které má zdravotní postižení, může být omezeno při společenských aktivitách jako je kultura, sport, nebo i práce. Dítě pak může vnímat jistá omezení i při hře s vrstevníky

a při navštěvování předškolních a školních zařízení. Děti se tak narušuje sociální integrace, protože takové dítě potřebuje neustálou péči a pomoc od rodiny a okolí. Takováto potřeba dítěte je pak i psychickou, sociální i ekonomickou zátěží pro rodinu a okolí pečující o dítě s postižením (Velemínský, Kukla, 2023).

Rodiny dětí uvedly zvýšenou potřebu informací, podpory rodiny a komunity a finančních zdrojů, když jejich děti mají více omezení právě v oblasti hrubé motoriky. U dětí s DMO bylo neefektivní adaptivní chování definované jako chování dětí v situacích reálného života, určujícím faktorem zvýšené potřeby související se zdravotním stavem, zatímco zvýšená omezení v komunikaci dítěte byla spojena se zvýšenou potřebou podpory fungování rodiny (Almasri, 2014). Děti s dětskou mozkovou obrnou mají dle výzkumu nižší úroveň životní kvality v oblasti emocionálního a fyzického zdraví ve srovnání s dětmi s normálním vývojem. U dětí s méně komorbiditami, vyšší funkční mobilitou a rodinami s lepšími socioekonomickými podmínkami a přístupem ke kvalitní péči, je pozorována menší potřeba další podpory. Moderní přístup k péči klade důraz na posun od zaměření na nedostatky k identifikaci potřeb podpory (Golubović, Božić, Ilić, 2022).

## **2 Cíle práce a výzkumné otázky**

### **2.1 Cíle práce**

Cíl 1: Zjistit, jak probíhá edukace matek v péči o dítě s DMO.

Cíl 2: Zmapovat potřeby dětí s DMO z pohledu matek a dětských sester.

### **2.2 Výzkumné otázky**

Výzkumná otázka 1: Jakým způsobem probíhá edukace matek v péči o dítě s DMO?

Výzkumná otázka 2: Jaké jsou potřeby dětí s DMO?

### 3 Metodika práce

#### 3.1 Použité výzkumné metody

Výzkumná část bakalářské práce byla zhotovena metodou kvalitativního výzkumného šetření. Toto šetření bylo uskutečněno pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s matkami dětí s onemocněním dětské mozkové obrny. Druhá část výzkumného šetření byla taktéž provedena polostrukturovaným rozhovorem, tentokrát však se sestrami nemocničního dětského oddělení, které se s dětmi s dětskou mozkovou obrnou setkaly.

Výběr informantů na straně matek byl uskutečněn pomocí sociálních sítí, konkrétně sociálních sítích Instagram, Facebook a YouTube. Na Instagramu bylo osloveno celkem osm matek, z čehož pouze dvě matky projevíly zájem o provedení rozhovoru. První dotazovaná matka, kontaktovaná skrze Instagram, nám poskytla kontakt na další dvě maminky s dětmi se stejnou diagnózou. Dále jsme tedy získali další dvě informantky pomocí „*snowball sampling method*“ techniky. Další maminku jsme jako potenciální informantku našli pomocí sociální sítě YouTube v pořadu snažící se pomáhat lidem, kteří prožívají náročnou životní situaci. Na sociální síti Facebook jsme kontaktovali jednu potenciální informantku sdílející příběh svého dítěte, avšak bez úspěchu se souhlasem s účastí v rozhovoru. Poslední dvě oslovené informantky byly kontaktovány formou ústní vzhledem k osobní blízkosti autorek této práce. Finální počet informantek sestával z šesti matek. Všechny tyto matky dobrovolně s účastí v rozhovoru souhlasily.

Zahájení výzkumného šetření s matkami proběhlo v březnu roku 2024 a předcházelo mu individuální oslovení prostřednictvím soukromých zpráv nebo ústního kontaktu. Každá matka byla informována o totožnosti a studijním programu autorky práce a cílech výzkumu práce. Těmto matkám byla zdůrazněna anonymita v rozhovoru a dobrovolný charakter účasti. Všechny matky, které se rozhodly zúčastnit, vyjádřily svůj souhlas buď písemně ve zprávách nebo ústně před zahájením rozhovoru. Schůzky proběhly s pěti matkami online prostřednictvím aplikace Google Meet a jejich průběh byl se souhlasem následně nahráván. S jednou matkou byl veden rozhovor osobně, přičemž byl dodržen stejný postup sdělení informací, a po spuštění nahrávání byla matka taktéž znovu požádána o potvrzení jejího souhlasu s anonymní účastí a nahráváním rozhovoru. Rozhovory provedené s matkami trvaly v rozmezí 14 – 35 minut.



Všechny rozhovory s matkami byly tvořeny celkem osmnácti otázkami (Příloha 1). V případě nepochopení otázek nebo odbíhání od tématu byly použity otázky doplňovací pro upřesnění.

Výzkumné šetření na výběr informantek ze strany sester bylo iniciováno v březnu roku 2024 na dětském oddělení vybrané nemocnice. Toto šetření započalo podáním „*Žádosti o provedení výzkumu v rámci zpracování bakalářské práce*“, které bylo úspěšně schváleno. Výběr sester, které byly dotazovány, byl prováděn náhodně na základě směnnosti daného dne a přítomnosti konkrétních sester.

Celkem bylo o účast v rozhovoru požádáno sedm sester, přičemž s účastí souhlasilo pouze šest z nich. Sedmá požádaná sestra z důvodu nervozity odmítla zúčastnění ve výzkumu na poslední chvíli. Rozhovory se sestrami byly provedeny osobně, přímo na oddělení. Sestry byly předem informovány o anonymitě rozhovoru a nahrávání diktafonem na mobilním zařízení. Po spuštění diktafonu byly znovu požádány o potvrzení svého souhlasu přímo do audio nahrávky.

Délka rozhovorů se sestrami pohybovala v časovém rozmezí 15 – 27 minut. Veškeré nahrávky jsou taktéž k dispozici u autorky práce. Sestry odpovídaly celkem na dvanáct otázek (Příloha 2), které v případě nepochopení nebo neúplné odpovědi byly individuálně upraveny o otázky doplňující.

Po celou dobu dotazování byly veškeré rozhovory nahrávány diktafonem v mobilním zařízení a poté přepisovány za pomoci aplikace Word a Transkriptor AI. Výsledné přepisy byly poté analyzovány a kategorizovány metodou „*tužka a papír*“ a technikou „*vyložených karet*“ (Švaříček, Šed'ová, 2014). Tato analýza vedla k identifikaci několika hlavních kategorií, které byly následně rozděleny do podkategorií. Tyto kategorie a podkategorie byly zpracovány pomocí funkce SmartArt, v aplikaci Word, do přehledných schémat. Takto vzniklá schémata poskytovala přehledný obraz o obsahu a struktuře získaných dat.

### 3.2 Charakteristika výzkumného vzorku

V následující tabulce číslo 1 jsou znázorněny identifikační údaje informantů. Pro lepší orientaci jsme zvolili snazší označení informantů, a sice označení písmenem S, jež značí informanty, které tvořila skupina sester. Zjišťovali jsme věk sester, jejich nejvyšší dosažené vzdělání a dobu, po kterou mají praxi na dětském oddělení. Z níže přiložené tabulky je patrné, že dotazované sestry měly dobu praxe na dětském oddělení v rozmezí od dvou do dvaceti osmi let. Nejvyšší dosažené vzdělání sester bylo magisterské se specializací ARIP. Nejnižším dosaženým vzděláním bylo středoškolské s maturitou. Doba praxe sester na dětském oddělení se pohybovala v rozmezí od 2 do 28 let. Dotazované sestry informantky S2 a S6 jsou staničními sestrami na dětských odděleních, S1, S3 a S5 jsou dětskými sestrami a S4 je sestrou praktickou na dětském oddělení.

**Tabulka 1 - Identifikační údaje sester**

Označení informanta	Nejvyšší dosažené vzdělání	Pracovní pozice	Doba praxe na dětském oddělení
S1	Střední zdravotní škola s maturitou	Dětská sestra	28 let
S2	Bakalářské	Staniční sestra, dětská sestra	6 let
S3	Magisterské	Dětská sestra	10 let
S4	Střední zdravotní s maturitou	Praktická sestra	2 roky
S5	Magisterské + ARIP	Dětská sestra	10 let
S6	Magisterské	Staniční sestra, dětská sestra	12 let

S – informant sestra

Zdroj: vlastní zpracování, 2024

V níže uvedené tabulce číslo 2 jsou znázorněny charakteristické údaje informantek, tentokrát matek, které souhlasily s poskytnutím rozhovoru i s účastí ve výzkumu. Pro lepší přehlednost jsme matky informantky označili písmenem M. Zajímalo nás věk matky, věk dítěte a oblast, kde rodina s dítětem žije. Z tabulky číslo 2 je patrné, že výzkumný vzorek tvořily matky ve věku od 30 do 42 let. Rozpětí věku dětí bylo od 2 do 8 let, přičemž M4 je matkou dvojčat, která mají dětskou mozkovou obrnu. Jak plyne z níže přiložené tabulky, matka M4 udala stejně jako M5 bydliště v kraji Jihočeském, avšak edukována byla v kraji Středočeském. Matky M1, M2 a M6 žijí a edukaci měly taktéž zprostředkovanou ve Středočeském kraji. Matka M3 žije a byla edukována v kraji Praha.

**Tabulka 2 - Identifikační údaje matek**

Označení informanta	Věk matky	Věk dítěte	Bydliště
M1	30	3 roky	Středočeský kraj
M2	31	2 roky	Středočeský kraj
M3	30	6 let	kraj Praha
M4	42	8 let	Jihočeský kraj
		8 let	
M5	40	5 let	Jihočeský kraj
M6	38	6 let	Středočeský kraj

M – informant matka

Zdroj: vlastní zpracování, 2024

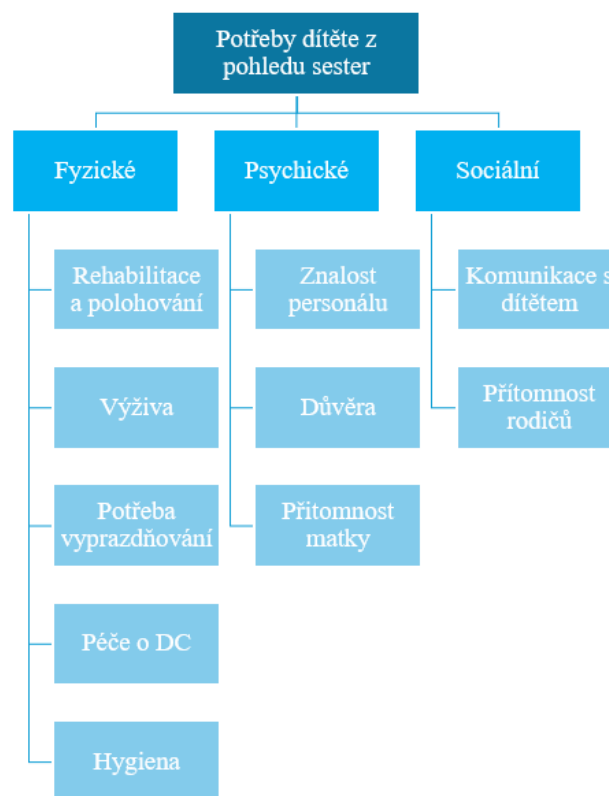
## 4 Výsledky

### 4.1 Kategorizace výsledků z rozhovorů se sestrami dětského oddělení

#### 4.1.1 Kategorie 1 Potřeby dítěte z pohledu sestry

V kategorii *Potřeby dítěte z pohledu sestry* jsme zkoumali, jaké potřeby mají děti, o které se sestry v nemocnici starají, jakých potřeby si všímají a jaké potřeby se snaží saturovat. Konkrétněji jsme potom zkoumali potřeby fyzické, psychické a sociální. Data, která byla získána v rozhovorech a následně použita pro analýzu, byla použita pro kategorizaci těchto výsledků získaných od informantek S1 až S6.

**Schéma 1** – Potřeby dítěte z pohledu sestry



Zdroj: vlastní zpracování, 2024

#### **Podkategorie Fyzické potřeby**

V podkategorii Fyzické potřeby jsme od sester informantek S1 až S6 zjišťovali, jaké podle nich mají děti s dětskou mozkovou obrnou potřeby ve fyzickém smyslu pojetí.

Sestry informantky S1, S2, S3 a S6 se dle získaných dat shodly, že jednou z nejdůležitějších fyzických potřeb, které dítě s DMO má, je potřeba *rehabilitace*

a polohování, S1 byla dále více specifická a uvedla, že je nutné s dětmi cvičit Vojtovu metodu pro správný vývoj a efektivní cvičení. Informantka S6 k fyzickým potřebám dítěte s dětskou mozkovou obrnou uvedla: „*Je to takový asi jakoby hodně individuální, každý to dítě, potřebuje něco jiného, takže tak. A alfa a omega si myslím, že je ta rehabilitace.*“ K rehabilitacím se v odpovědích sester vázalo i již zmíněné polohování dětí, které v dotazování uvedly sestry S3 a S6.

Další velmi častou odpovědí na to, co je fyzickou potřebou dítěte dle sester, byla výživa. Sestry S1, S3, S5 a S6 odpovídaly v rámci výživy o důležitosti sondování ke krmení nebo samotné krmení. Sestra S6 k odpovědi o krmení sděluje: „*Je to, záleží to na tom, jak to dítě vypadá, že jo, jestli dokáže samo jíst, některé dítě jí, nebo je vyživovaný sondou třeba jenom přechodně, nebo mají PEG nebo gastrostomii... Různě třeba ty malinký mají jenom gastrostomie ..., přičemž když se jim dávají permanentní jakoby normálně Foley cévky...*“ Informantka S5 svou odpověď rozvinula a zahrнула do ní i potřebu znalosti matky, jak má dítě krmit: „*Podle těch dětí, co jako zrovna potřebujou no, ale ta máma se musí právě naučit jakoby s třeba s invazivními vstupama, co má to dítě. Má třeba PEGa do břicha, ....., takže s těma invazivními vstupama se tam máma musí jako naučit pracovat no.*“

Fyzickou potřebou zmíněnou jednoznačně pouze sestrami S5 a S6 byla *potřeba vyprazdňování*. Sestry S5 a S6 hovořily o přebalování, cévkování, jako je jednorázová nebo permanentní katetrizace močového měchýře, a u dětí s obtížemi s dýcháním uvedly tyto sestry potřebu *péče o DC*, do které zahrnovaly zavedení endotracheální kanyly a péče o ni nebo její výměna.

Poslední zmíněnou fyzickou potřebou byla *hygiena a péče o zuby*, kterou uvedla informantka S6: „*To oni třeba často mají, protože některé ty děti jsou tak jako... nechcousi správně čistit zuby. Ty rodiče prostě nedokážou nějak, i když se snaží, tak nedokážou ty zuby ošetřit, že jo.. na to, že oni jsou oni, prostě jim se asi nevysvětlí některý věci, takže potom se tady ošetřujou v celkové anestézii, nebo jenom třeba vyšetření zubní na to, takže tak, takže potom tady některý zuby se třeba musí vytrhnout.*“

### **Podkategorie Psychické potřeby**

V podkategorii *Psychické potřeby* jsme se zaměřovali na to, abychom zjistili, jaké psychické potřeby vnímají sestry ze strany dětí s dětskou mozkovou obrnou. Ovšem na tuto otázku odpověděly pouze sestry S2, S3, S4 a S6. Informantky S1 a S5 na otázky

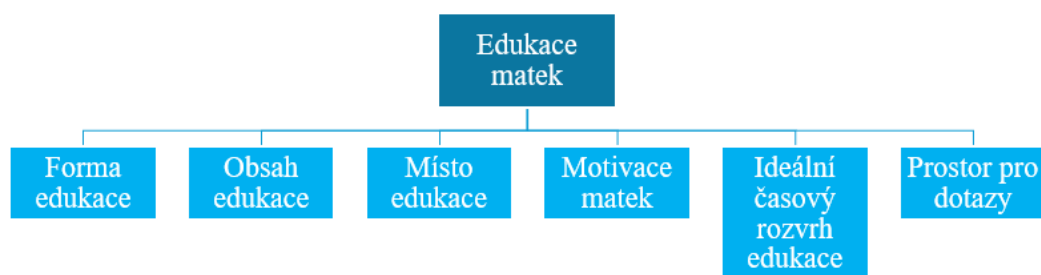
pro tuto podkategorii odpovědět nedokázaly. Ze stran sester S2 a S6 padlo, že si myslí, že je důležité, aby dítě ošetřující personál, a tím i sestry, znalo a byly to pro něj *známé tváře*. Sestry S2 a S6 se dále domnívaly, že znalost personálu nadále u dětí podněcuje *důvěru* dítěte. Navíc sestra S2 vyzdvihla i přátelskost vůči dítěti. Sestra S3 si myslí, že psychickou potřebou dítěte je *přítomnost matky*.

### Podkategorie Sociální potřeby

Při vyhodnocování podkategorie Sociální potřeby jsme zjistili, že pouze sestry S1, S2, S3 a S4 byly schopny odpovědět a zmínit nějakou sociální potřebu dítěte s dětskou mozkovou obrnou. Sestry hojně odpovídaly na sociální potřebu matky jako například sestra S1 nám sdělila: „... *takže potřebují, aby je někdo třeba i rozptýlil, ... aby si s nima někdo popovídal a zeptal se, co a jak, a pochválil to dítě třeba, když se usměje, tak ho pochválit, že je šikovnej, a tak.*“ K sociálním potřebám dítěte se informantky S1 a S4 shodly na potřebě *komunikace* s dítětem, informantka S4 totiž říká, že je důležité: „...*jak s tím dítětem komunikovat, jaký přístup k němu mít...*“ Sestra S3 znovu opakovala potřebu *přítomnosti rodičů* nebo alespoň jednoho z rodičů. Jiné potřeby sestry informantky neidentifikovaly.

#### 4.1.2 Kategorie 2 Edukace matek

Schéma 2: Edukace matek



Zdroj: vlastní zpracování, 2024

V kategorii Edukace matek jsme se soustředili na zjištění, jak sestry matky dětí s dětskou mozkovou obrnou edukují. Po provedení rozhovorů se sestrami informantkami S1 až S6 jsme vyhodnotili, že nejčastěji zmiňovanými údaji týkajícími se edukace byly ty, kdy sestry mluvily specificky hlavně o *formě edukace* a jejím *obsahu, místu*, kde edukují, *motivaci matek* se edukace účastnit, *ideálním časovém rozvrhu edukace* a v neposlední řadě *prostoru pro dotazy a komunikaci*. Z těchto nejčastěji zmiňovaných oblastí byly proto vytvořeny podkategorie ve stejném znění.

## Podkategorie Forma edukace

V podkategorii *Forma edukace* jsme od všech dotazovaných sester dostali jednoznačnou odpověď. Sestry S1 až S6 sdělily, že nejpoužívanější formou edukace, a též jejich nejoblíbenější a nejpoužívanější formou, je názorná ukázka a praktický nácvik, kdy matkám ukáží, co mají dělat, a posléze matky nechají si činnost pod dozorem samotné vyzkoušet. Na otázku číslo 7 (Příloha 2) „*Které formy edukace považujete za nejefektivnější při vysvětlování péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou?*“ nám sestra S1 sdělila: „*Takhle, údajně lepší je asi názorná edukace. Přímou to ukázat vlastně jakoby na tom dítěti no, nebo pak jsou třeba různé letáčky a tak, ale nejlepší je to ukázat jakoby v praxi.*“ Dále pak pokračovala následovným upřesněním: „*...vzájemný dialog je jedna z nejdůležitějších věcí, které vlastně tady mamce můžeme i nabídnout. Jako takhle, ona se zacvičí i prakticky třeba v sondování a ve cvičení rychle, ale potřebuje ten vzájemný kontakt. Určitě praktická ukázka je vždycky jakoby na prvním místě, než aby si něco hledali na internetu. Jako vždycky prostě prakticky je to nejlepší nejdřív ukázat mamince, pak si to pod dohledem zkusí, no a pak už to dělá sama. Oni jsou fakt šikovný a zacvičí se rychle no...*“ Svou odpověď pak S1 zakončila závěrem jako: „*...je vždycky nejlepší jim sama vysvětlit než nějaké brožurky. Brožurky se na nic nezeptá, že jo. Takže jakoby určitě jakoby názorná ukázka vysvětlit a vždycky jí říc, t že kdyby cokoliv potřebovala, tak jí pomůžete, ukážete a takže se na vás může kdykoliv obrátit.*“ Informantka S1 ve své odpovědi zahrnuje všeobecně odpovědi i ostatních sester, které odpovídaly totožně. Pro uvedení příkladu další verze odpovědi jsme zvolili informantku S4, která odpovídala takto: „*Tak určitě je to vždycky nácvik a nejlíp nácvik přímo na tom dítěti jo, ..., Takže určitě ten nácvik, to je to si myslím, že to je number one.*“, dále pak S4 mluvila o tištěných materiálech: „*Existují, myslím si, že i v tištěné formě by se tady daly dohledat jo, vlastně seznámení s tím onemocněním a co to obnáší a tak. Takže určitě jako nejsou jenom ... není to jenom o té praktické ukázce, ale je to vlastně i o tom, že můžeme podložit nějaký materiály jakoby k tomu informační.*“ Informantka S5 nám sdělila: „*Prakticky si to vyzkoušet. To je jako nejvíc jako to, že to budou mít někde napsané, tak podle mě do toho kouknou, když budou ztracený jo, ale jako nejvíc si to ošahaj, když si to zkusí sami.*“, čímž jen potvrdila úvahu sestry S1, která, jak jsme již prezentovali, tvrdila, že „*údajně lepší je asi názorná edukace.*“ Sestra S6 svou odpověď, kde taktéž uvedla názornou praktickou ukázku, rozšířila ještě o další informaci: „*Když něco děláte, tak hned vysvětlit, proč to takhle děláte a proč třeba to dítě zareagovalo na to takhle a co udělat, a tak. Pro*

*mě jako jo, samozřejmě oni dostanou tisíc brožur a tak, ale jako pro mě je nejlepší jim to ukázat.“*

### **Podkategorie Obsah edukace**

Pro tuto podkategorii jsme v dotazovaných otázkách sice neměli přímo definovanou otázku, ale během dotazování se na formu edukace a vzdělávací potřeby matek v péči o dítě s DMO jsme se doplňovací otázkou dotazovali na to, o čem vlastně matky jako sestry edukují. S1 uvedla: *„Třeba v sondování, ..., třeba že se do toho PEGu pomalu dodává strava, a že si to pak musí na závěr propláchnout vodou, aby se to neucpalo.“* Informantka S3 odpovídá: *„Tak rehabilitace je určitě to určitě. Pak vlastně vůbec zacházení s tím dítětem je jiný.“* Dále pak v jiné otázce odpověď rozvíjí: *„Záleží, v jakém stavu je to dítě no, podle toho stavu. Naučí se odsávat, naučí se polohovat, krmit, to všechno.“* Participantka S6 uchopila otázku na obsah edukace z jiného úhlu a popisuje: *„My tady maminky můžeme nějak nasměrovat, říct jim nějaké základy, ale všechno tohleto jde strašně dopředu, že jo. Těch možností je čím dál tím víc a my tady buď některé věci třeba ani nevíme a poučí nás třeba ty rodiče a kolikrát se dozvíme, že jsou nějaké nové metody, pomůcky, o co si všechno můžou žádat, co třeba potom, když si to zjistíme, můžeme doporučit ostatním. Jakože na co mají nárok, nebo co by mohly zkusit. A jsou to věci, který třeba prostě ani my jako nezjistíme, když tady jako na to úplně cíleně nejsme jakoby zajetý no.“*

### **Podkategorie Místo edukace**

V podkategorii *Místo edukace* jsme během sběru dat zjistili, že sestry edukují matky dle dostupnosti prostorů přímo v prostředí příslušného oddělení. Z rozhovoru se sestrami S1, S2, S3, S4, S5 a S6 vyplývá, že edukace probíhá na pokojích, na kterých jsou děti s matkami hospitalizovány, na vyšetřovně oddělení nebo na boxech, kde mají matky se sestrou a dítětem soukromí. Například sestra S2 k dotazu ohledně prostoru, ve kterém edukace probíhá sděluje: *„Tak to se děje na tom pokoji, ale ono je to asi lepší. Tady je to dobře uskutečnitelný to soukromí, a tím, že máme ty pokoje jednolůžkové, tak se nemusí maminka nějak stydět nebo ostýchat. Ono na tý vyšetřovně, tam už je to takový jako nemocniční, že oni ty pokojíky si tak nějak udělají, jak tam mají věci z domova, ať už je to přístrojová technika zdravotnická nebo prostě já nevím obrázky, plyšáky a takový, tak to dítě se určitě i ta máma se tam cítí mnohem jako líp a potom ta edukace samozřejmě se i odvíjí... je to všechno znát, to jsou takový střípky, ta empatie, a to prostředí*



*a ono, když jsou tu, tak se to dá jedno k druhému, a ty rodiče potom jsou takový tomu víc otevřený no.*“

### **Podkategorie Motivace matek**

Další určenou podkategorií je *Motivace matek*, ve které jsme od sester informantek S1 až S6 vyzvídali, jak se maminky pokouší během edukace motivovat. Ptali jsme se jich na otázku *„Jakými způsoby se snažíte motivovat matky k aktivní účasti na edukačních aktivitách spojených s péčí o DMO?“* (Příloha 2) a odpovědi se zde různily do několika názorů a odlišných odpovědí. Sestra S1 uvedla, že motivací pro matku většinou bývá sdělení, že když se provedou potřebné kroky, jako například zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie, dítěti se může ulevit a může lépe prospívat. Tato sestra mi sdělila, že se matky snaží motivovat lepším stavem dítěte. Z výpovědi participantky S3: *„No, ony většinou chtějí samy, ony jsou takový, že motivaci moc nepotřebují. Ale teda když už, tak že to jde, a že těch dětí je víc, takže to není konec.“* plyne, že některé matky motivaci ani nepotřebují, protože se samy automaticky angažují a snaží se do péče zapojit. Na této odpovědi se participantka shodovala i s participantkou S6, která odpověděla: *„No já si myslím, že ony chtějí samy.“* zároveň ale později dodává *„Ale snažíme se teda i namotivovat tím, jakože ony se dostanou dřív do té domácí péče, kam se naprostá většina chce dostat, i když se jakoby bojí. Tak jim řekneme, že na to doma nemusí být samy, pokud nebudou chtít, že můžou mít pomoc.“* Naopak u sester S4 a S5 z analýzy dat vyplynulo, že se matky motivují nabídnutím podpory a opory z jejich strany sestry. Obě sestry nám totiž odpověděly, že matky motivují sdělením, že na to nejsou samy a jsou tady pro ně, kdyby s čímkoliv potřebovaly pomoci.

### **Podkategorie Ideální časový rozvrh edukace**

U podkategorie *Ideální časový rozvrh edukace* jsme se dotazovali: *„Jaký je optimální časový rámec pro zahájení edukačního procesu u matek dětí s dětskou mozkovou obrnou?“* (Příloha 2). Participantka S1 uvedla, že má zkušenost s tím, že matkám stačí párkrát péči ukázat a ony pak péči zvládají samy a delší edukaci nepotřebují. Konkrétní časový údaj však neudala. Informantky S2, S3 a S4 sdílely názor, že by se maminky měly okamžitě edukovat po zjištění diagnózy, jak říká sestra S4: *„Tak určitě si myslím hned, co se to onemocnění vlastně zjistí u toho dítěte. Tak myslím si, že začít je prostě nejlepší hned, co rodiče seznámíme s touhle diagnózou, protože čím dřív, tak tím líp si myslím, že ty rodiče se adaptují s tím onemocněním, snáz si zvyknou na tu péči právě, a tak nějak*

*se s tím víc jako ztotožní si myslím. Takže určitě co nejdřív prostě, nejlíp hned po diagnostice tohoto onemocnění začít s nějakou edukací, ale samozřejmě jako pozvolna, že jo“* nebo hned při nutnosti zaučení se v péči například o výše zmiňovanou PEG. Sestra S3 sice tvrdí, že by se matky měly začít edukovat okamžitě, ale upřesňuje svou odpověď na sice okamžitou, ale postupnou edukaci každý den s nabalováním informací tak, aby měla matka vždy čas nově zjištěné informace zpracovat a další den se v případě nejistoty mohla na cokoli zeptat. Když jsme se sester S2 až S6 zeptali na konkrétní časový údaj a ideální délku jednoho edukačního bloku, dostali jsme následující odpovědi. Informantka S2 si myslí, že je dobrý krátký časový úsek s názornou ukázkou, sestra S3 udala: *„hodinku denně“*, sestra S4 odpověděla: *„Myslím, že by to nemělo asi přesáhnout nějaký třeba 2 hodiny. Protože tím, že je to pro ty rodiče něco nového, tak budou mít stejně myšlenky furt napůl někde jinde, a hlavně se jim to všechno bude míchat, takže oni se určitě hned ze začátku nebudou soustředit vyloženě jenom na to, co mají a co nemají dělat. Takže určitě v nějakých kratších intervalech třeba i častěji a určitě bych se zaměřila i na to ty informace opakovat, že ne že jako to řeknu jednou a je hotovo, ale furt si to jakoby opakovat na několik těch jakoby edukačních sezení třeba.“* Sestra S5 sdílela podobný názor jako sestra S4 a sdělila nám následující: *„Myslím si, že nikdo po dvou hodinách už nevnímá tak jako po 5 minutách. Takže dávkovat to postupně, třeba po patnácti minutách každé den.“* Sestra S6 nám na naši otázku odpověděla, že u nich na oddělené bohužel žádná se sester nemá příliš moc času na to dlouho sedět s matkou na pokoji a edukovat ji, avšak tuto edukaci za ně obstará doktorka neurologie a oni pak během dne v krátkých časových úsecích během péče o dítě na oddělení matce ukazují a vysvětlují, co a jak se dělá. Zároveň sestra S6 vyjádřila smutek nad nedostatkem času potřebného k edukaci matek: *„Snažíme se průběžně nějak edukovat, ale nevím, co je jakoby dobrý pro ně, jestli by pro ně bylo lepší si dát nějakou hodinovou nebo dvouhodinovou nalejvárnou, ale to my tady nemáme šanci jakoby dělat.“* Sestra S6 ale tento nedostatek času kompenzuje tím, že matce vždy péči ochotně ukáže a nabídne jí, že příště si to pod odborným dohledem matka může vyzkoušet sama, aby si v domácí péči byla jistá.

### **Podkategorie Prostor pro dotazy**

Během rozhovorů jsme se dotazovali mimo jiné i na otázku *„Jakým způsobem se zabýváte otázkami a obavami matek v průběhu edukace?“*, jejímž cílem bylo zjistit, zdali sestry dbají na to, aby matky měly možnost vznést otázky na nepochopené nebo neznámé

a případně i prostor pro vyjádření jejich obavy v péči o jejich dítě. Po analýze dat jsme zjistili, že sestra S1 a S4 považují komunikaci s matkou jako základní kámen veškeré spolupráce. Informantka S4 nám řekla toto: „*No tak určitě je to zase o rozhovoru, o té komunikaci jo, s tím, že je to prostě o tom, že maminka musí mít v nás tu důvěru. Naštěstí ji maminky mají, takže za námi přijdou s tím, že třeba tomuhle nerozumí, a že se bojí, že třeba až budou propuštěny do té domácí péče, že tohle nezvládnou*“ dále pak uvedla, že i ona sama v případě nevědomosti hledá odpovědi a vzdělává se, a to jen proto, aby maminkám dokázala odpovědět na jakýkoli dotaz a věděla, jak na obavy reagovat. Sestra S2 nám poskytla velmi podobnou odpověď, jejímž obsahem byl fakt, že v případě otázky či obavy, která spadá pod záštitu nějakého konkrétního specialisty, jako je například rehabilitační nebo sociální pracovník, předává matce rovnou kontakt na specialisty, aby měla matka co nejlepší zdroj informací. Sestra S3 na námi položenou otázku reaguje: „*Tak jsem tam s ní, nebo ji pomůžu anebo to jako uděláme spolu, a pak to zase zkusí znova a tak.*“ Při dotazování informantky S5 jsme zjistili, že rází názor, že žádná z položených otázek a vyřčených obav není špatná a je naopak dobře, když se matka zeptá pětkrát na totéž jen proto, aby věděla, jak dát svému dítěti tu nejlepší možnou péči a ona jim z radostí pětkrát odpoví. Sestra S6 říká, že na obavy matek reaguje nabídnutím psychologické pomoci zprostředkované externím psychologem nemocnice, v níž pracuje, jelikož interní nemocniční psycholog není příliš přínosem z důvodu vytíženosti. Na dotaz ohledně obav pak S6 dále specifikuje: „*Je dobré jim dodat nějakou sebedůvěru a chválit je, tak jakože to určitě zvládnou. Pak aby se nebály zapojit tu rodinu a všechny ostatní, aby neměly pocit, jakože to je jenom na nich a nebály se říct si o tu pomoc, a i když jako budou mít pocit, že něco neví, tak aby se nebály nám zavolat, nebo najít si někoho, s kým budou víc spolupracovat v tom civilním životě.*“

## **4.2 Kategorizace výsledků z rozhovorů s matkami dětí s DMO**

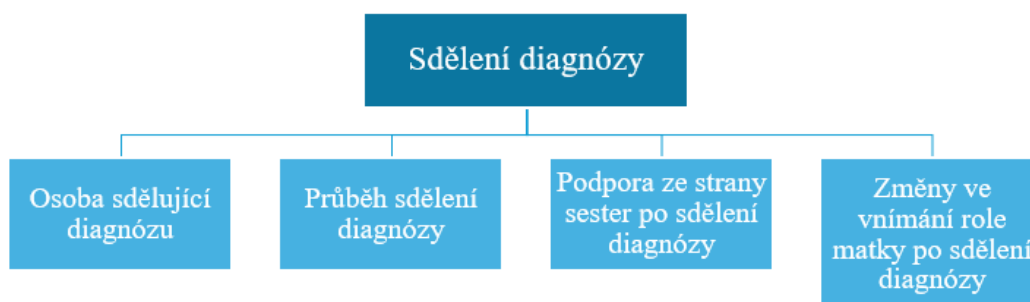
### **4.2.1 Kategorie 1 Sdělování diagnózy**

V kategorizaci výsledků po analýze dat nás zaujaly výpovědi matek ohledně samotného sdělování diagnózy dětské mozkové obrny u jejich dítěte. Vzhledem k odpovědím, které jsme dostaly na otázku „*Jak jste se dozvěděla o diagnóze DMO u svého dítěte, kdo vám ji sdělil a jak sdělení probíhalo?*“ (Příloha 1), na kterou jsme se matek informantek M1 až M6 dotazovali po otázkách úvodních, jsme se vzhledem ke zjištěným informacím

rozhodli v kategorizaci výsledků tato matkami sdělená fakta prezentovat v rámci výzkumu. Pro úplnost a logickou návaznost jsme připojili i otázky „*Jak jste vnímala přístup sester k poskytování emocionální podpory po sdělení diagnózy DMO?*“ dále pak „*Jak vás sestry podporovaly při učení se specifické péče o vaše dítě?*“ a na závěr otázku „*Jak jste vnímala změny ve své roli matky od stanovení diagnózy? Jak se projevíly?*“. Veškeré z kladených otázek jsou dostupné v příloze (Příloha 1).

V této kategorii *sdělování diagnózy* jsme se tedy zabývali roztříděním informací, které jsme z odpovědí získali. Z analýzy vyplynulo logické roztřídění do třech podkategorií, a sice osoba sdělující diagnózu, průběh sdělení diagnózy, podpora po sdělení diagnózy a změny ve vnímání role matky po sdělení diagnózy. Pro lepší přehlednost této kategorie je použito následující schéma (Schéma 6).

**Schéma 3:** Sdělení diagnózy



Zdroj: vlastní zpracování, 2024

### **Podkategorie Osoba sdělující diagnózu**

V této podkategorii jsme se zabývali konkrétním zjištěním osoby, která matkám informaci o diagnóze jejich dítěte sdělil. K našemu překvapení nebyla odpověď vždy jednoznačně lékař. Odpověď o sdělení lékařem jsme dostali pouze od maminek M1, M3, M4 a M6, kdy vždy stejně jako maminka M6 specifikovaly: „*Byl to určitě lékař, byl to neurolog právě*“, že sdělující osobou byl přímo lékař oboru neurologie. Zarážející reakce M2 a M5 na naši otázku, kdo diagnózu sdělil, přišla ve chvíli, kdy nám maminka M2 řekla: „*Já jsem si většinu diagnóz, který moje dcera má přidružený k té základní diagnóze, dozvěděla z lékařské zprávy.*“ Bohužel ale, jak už bylo zmíněno, nebyl toto ojedinělý případ výpovědi. Maminka M5 totiž sdílela stejný zážitek. Konkrétně nám maminka M5 osvětlila svou situaci takto: „*Diagnózu mi nikdo nesdělil vysloveně, dočetla jsem se to ve zprávě od neurologa.*“

### **Podkategorie Průběh sdělení diagnózy**

V této podkategorii jsme se ke zjištění dat dobrali stejnou otázkou, jako v podkategorii *osoba sdělující diagnózu*. Jak je již z předchozí podkategorie patrné, maminky M2 a M5 sdílely stejnou výpověď, a sice tu, že průběh sdělení byl vlastně nulový, protože diagnózu svého dítěte obě dvě matky zjistily až po přečtení si lékařské zprávy, kterou od lékaře dostaly. Šokující odpověď o průběhu sdělení od informantky M1: *„...od našeho praktika jsem jako slyšela, že je to krásná nedonošená holčička a jako nebojte se, cvičte... My jsme vlastně nedělali nic jinýho, než jsme cvičili Vojtovu metodu. Pak jsme šli teda na neurologii s tím a tam už jako padlo, že to je prostě jasná dětská mozková obrna“*, jsme hned při analýze dalších rozhovorů potvrdili jako celkem běžnou praxi v průběhu sdělení diagnózy, jelikož nám informantky M3 a M4 sdělily, že jejich průběh sdělování diagnózy vypadal zhruba *„jako když vám doktor řekne, že máte angínu“*, dle slov matky M3 anebo chřipku, což uvedla jako formu sdělení pro změnu matka M4: *„...sdělili nám to jako prostě, kdybyste měla chřipku, když vám doktor řekne, že máte chřipku nebo nevim, zánět nosohltanu, tak takhle nám řekli, že děti mají dětskou mozkovou obrnu.“*

### **Podkategorie Podpora ze strany sester po sdělení diagnózy**

Z námi získaných dat z rozhovorů jsme zjistili, že si matky v období po sdělení diagnózy zcela pochopitelně kladly různé otázky a měly pochyby. Proto jsme se v této podkategorii pokoušeli pomocí otázky *„Jak jste vnímala přístup sester k poskytování emocionální podpory po sdělení diagnózy DMO?“* a dále otázky upřesňovací *„Jak vás sestry podporovaly při učení se specifické péče o vaše dítě?“* zmapovat, jakou podporu obdržely matky ze stran sester v době hospitalizace v nemocničním prostředí, a pokud podporu obdržely, tak jakou formou, a jak ona podpora vypadala.

Maminka M1 se s námi podělila o svou zkušenost, kdy se mladší ročníky sester snažily podporu předat výrazně více nežli ročníky starší, které slova podpory a pochopení zcela postrádaly. Maminka se rozpovídala o tom, že bylo patrné, jak starší sestry v jejím okolí v době potřeby podpory byly vyhořelé a nepříjemné, zatímco mladší sestry měly zápal do svého povolání a k mamince byly daleko vřelejší. O těchto mladších sestřích v souvislosti s podporou z jejich strany pak mluvila následovně: *„Já bych řekla, že to jako byli andělé, kterým opravdu chyběli jenom ty křídla. Oni měli neuvěřitelnou trpělivost. Samozřejmě zase jak, který jo, ale zůstaneme u tý u těch jako hodnějších jo, takže oni měli neuvěřitelnou trpělivost úplně totálně se vším, jak se mnou, jako úplně“*

*s totálně zhroucenou matkou, tak otcem, kterej chtěl všechno úplně totálně do detailu vědět. Pak nás nabíjela ta jejich pozitivita, protože vy ať jste tam přišla v jakoukoliv hodinu k jakýmkoliv stavě, tak oni se na vás usmívali. Super zážitek z toho, že tady jsme prostě správně a vím, že prostě se mi o dítě starají úplně totálně skvělý lidi. Už prostě snaží se s váma jako navázat takovou tu komunikaci, když vy chcete bejt zavřená k sobě a myslím si, že je super pro tyhle ty lidi, který to zažili, že ty sestřičky vlastně vás nenechaly se topit v tom vlastním žalu, že prostě se vážili vás přivést na jiný myšlenky, a tak no. Vlastně vás fakt ted'ko neviděly jenom jako číslo, který má to dítě na ruce, ale viděly vás jako člověka, což bylo super.“* Matka M1 nám ve své podstatě sdělila, že jako podporu vlastně vnímala obyčejnou konverzaci se sestrami, které s ní komunikovaly a nevnímaly ji jako přítěž, jako právě sestry starších ročníků. Naopak maminka M6 takovou podporu nezažila během žádné z hospitalizací, které se svým dítětem absolvovala. „*Já se obávám, že jakoby ne že, že vlastně spíš jsme pro ně byli jako velmi obtížný materiál a že jsme byli v podstatě věčně v nějakým jako takovým střetu. Kdy pak už mě vlastně ignorovaly, že veškeré ty hospitalizace na tom standartu ten lékařský personál byl mnohem empatictější než sestřičky, což mě prostě jako zaráží s ohledem na to, že se jedná o děti, a že je to prostě takový jako křehký období. Tam ty sestřičky prostě jako nefungují.“* smutnila během rozhovoru maminka M6. Když jsme se této maminky doptali, zdali skutečně nezažila žádnou podporu ze strany sester jako třeba jen vyslechnutí si jejich strastí a bolestí, odpověděla téměř ve vteřině: „*Ne, nikdy, nikdy, nikdy, nikdy, nikdy! Na to tam používali paní z centra provázení. Ta byla prostě fantastická, ta byla super. Byl tam supr vedoucí lékař, kterej tak jako třeba když sloužil, tak si tam večer se mnou sednul a nějak to se mnou jako by probíral, ale ty sestřičky ne... třeba to je nějaký problém se mnou, jakože třeba já jsem jim nebyla sympatická, nebo něco, ale se mnou opravdu nikdy nic.“* Maminka M2 se nám svěřila s pocitem, že zájem sester o podporu v náročné situaci klesal s rostoucím věkem dítěte. Svěřila se také s tím, že čím starší její dítě bylo, tím méně ochotné sestry byly a vnímaly je zcela očividně jako „*přítěž*“ a „*práci navíc*“, jak sama matka v rozhovoru uvedla. Zároveň také M2 vypráví zážitek s jednou sestrou, která se k ní původně nechovala úplně přívětivě: „*Ale pak, když jsem měla splín, tak ona opravdu dokázala tam se mnou ve tři hodiny stát na chodbě a dokázala mě poslouchat, ale řekla mi to takovým tím svým rázným stylem. Ale mně to pomohlo v tu chvíli.“* Své vyprávění pak M2 uzavřela konstatováním, že vlastně záleží, na jakou sestru narazí. Matka M3 naopak zmiňovala podporu ne přímo emocionální. Od sester se jí dostalo podpory formou doporučení rehabilitací, na které mají nárok z hrazeného pojištění.

Matka M4 obdržela od sester podporu formou nabídnutí kontaktu na psychologickou poradnu. Další podporu pak už maminka dostala od neurologické lékařky, která jí doporučila ranou péči a předala informaci o možnosti zažádání se příspěvku na péči od jednoho roku věku dítěte. Maminka M5 u otázky na podporu z řad sester vzpomíná takto: „*To bylo, jak kdo jo, ale jako řekla bych, že většina sester byla v tomhleto jako fajn, že mi poskytovali jako emocionální podporu. Bohužel si jako člověk pamatuje i ty jako naopak negativní případy. Tak jako vím, že jedna sestra byla taková jako hodně nepříjemná a přišlo mi, že to spíš nechápe. Tam šlo hodně o to, že třeba dceru si braly na noc na tu intermediální péči, abych prostě nemusela v noci neustále hlídat, jestli potřebuje odsát nebo ne. A ta jedna sestra byla taková prostě... jako dávala najevo, že bych se o to dítě tam měla starat sama a prostě si to vyřešit pomalu sama. Zatímco teda naprostá většina ostatních byla taková, že se snažily mě co nejvíc podpořit a pomoci mi, ulevit mi v tomhleto a třeba ať ji tam na noc klidně dám k nim a odpočinu si, protože přes den jsem toho taky měla spoustu.*“, kdy vlastně souzní s maminkou M2, že záleží hlavně na tom, jakou sestru potká.

#### **Podkategorie Změny ve vnímání role matky po sdělení diagnózy**

V této podkategorii jsme se dotazovali výše zmíněnou otázkou na to, jak matky po sdělení diagnózy vnímaly změny ve své roli matky. Pokud nějaké změny vnímaly, zajímalo nás, jaké konkrétně. Nebylo však velkým překvapením, že odpovídaly: „*Já bych řekla, že tam žádný změny nebyly, protože vy byste to dítě měla ráda i jak by mělo deset nohou a ty tři písmenka, který prostě jako získala navíc ke svému životu, tak to rozhodně neovlivnilo nějaký váš vliv matky k tomu dítěti*“ řekla informantka M1. Matka M4 souhlasí a nezávisle na M1 nám sděluje „*Já bych řekla, jako že jsem se necítila jinak jako jiná matka, nebo takhle. To ne.*“ Stejně tak i M5, která tvrdí, že se pro ni ve chvíli zjištění diagnózy vůbec nic nijak nezměnilo, protože už v tu chvíli vzhledem k předchozím komplikacím a stavu dítěte byla smířená s tím, že se něco děje a potvrzení diagnózy už její roli matky nijak zásadně neovlivnilo. Matka M6 změnu vnímala následovně: „*Určitě, určitě jsem ji vnímala, protože vlastně matka přirozeně očekává nějaký samovolný pokroky vpřed a tady vlastně došlo k takovému uvědomění, že bez naší jako usilovné práce se vpřed vůbec nepohneme. Takže jsem se přepla do role terapeutky a fyzioterapeutky a ergoterapeutky a všechno možný a po nocích jsem googlila.*“ Po těchto sděleních nám ve finále matky začaly svěřovat, jaké měly po sdělení diagnózy ve svých životech změny. Například matka M1 po sdělení diagnózy údajně změnila

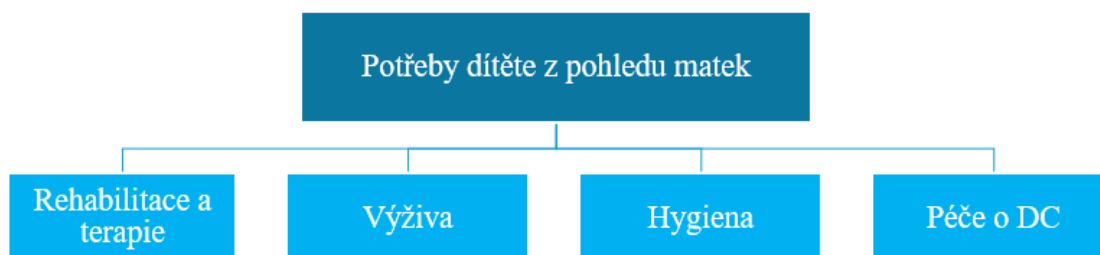
dosavadní přístup k životu a spolu s otcem dítěte došli k uvědomění, že doposud v životě řešili pouze „kraviny“. Dále pak M3 popisuje, že si přišla „hzená do vody“, protože vůbec nevěděla, co se děje a dlouho si diagnózu DMO nedokázala připustit. Nyní však říká: „...vnímám to jako těžkej životní příběh, protože je to kolotoč, kterej se nedá zastavit. Já si vlastně nemůžu vzít dovolenou, to všechno je jakoby hlavně na mě, na tý mámě...“ Matka M4 popisuje proces vnímání změn v jejím životě po sdělení diagnózy jako „...pocit, že se vám zhroutil svět. Ale pak jsem si řekla, že prostě ty děti potřebují fungující mámu, a tak nějak bych řekla, jako že se to nějak jako pro mě jako nezměnilo.“ Maminka M2 nám popsala, že změnu nijak zvlášť nevnímala, protože si diagnózu, jak již bylo zmíněno v podkategorii *osoba sdělující diagnózu*, přečetla z lékařské zprávy a později, když se PLDD svého dítěte na tuto diagnózu zeptala, bylo jí oznámeno, že: „...tuhle nálepku dostala, že to dostává každý dítě, který má vlastně nějakou formu poruchy, většinou je to z něco s mozkiem, tak vlastně už se k tomu dává dětská mozková obrna.“

#### 4.2.2 Kategorie 2 Potřeby dítěte z pohledu matky

V této kategorii bylo naším cílem, stejně jako u sester, zmapovat potřeby dítěte. Tentokrát jsme se však dotazovali matek a zjišťovali, jaké potřeby u svých dětí vnímají právě ony. Mapovali jsme, v jakých oblastech a jaké konkrétní činnosti se matky musely naučit k tomu, aby byly schopné poskytovat svým dětem plnohodnotnou péči v domácím prostředí v rámci potřeb vlastních dětí s diagnózou DMO.

Následující schéma (Schéma 7) slouží k jednoduššímu přehledu námi určených podkategorií. Matky nejčastěji zmiňovaly potřeby týkající se *rehabilitace a terapie*, *výživy*, *hygieny* a v neposlední řadě i *péči o DC*.

**Schéma 4:** Potřeby dítěte z pohledu matek



Zdroj: vlastní zpracování, 2024



### **Podkategorie Rehabilitace a terapie**

Dotazované matky, dle výsledků získaných analýzou dat a jejich následné kategorizace, nejhojněji zmiňovaly potřebu rehabilitace a terapie. Konkrétně matky M1, M3, M4, M5 a M6 rehabilitaci ve svých odpovědích zmínily. Vzhledem k tomu, že děti těchto pěti matek mají diagnostikovanou diparézu, triparézu nebo kvadruparézu, je zcela zřejmé, že rehabilitace je hlavní oblast jejich potřeb. Všechny výše výčtem zmíněné matky u potřeby rehabilitace zmínily i cvičení Vojtovy metody, které jim bylo doporučeno nějakým zdravotnickým pracovníkem. Matka M4 uvedla, že další potřebou jejího dítěte zahrnující pohyb byl i Bobath koncept a učení se pohybu za pomoci různých ortéz a oblečků, které podporovaly sed, plazení anebo stoj dítěte. Hojně prý obě její děti trpící DMO využívaly i potřebu ortopeda. Dále pak M4 zmiňovala potřebu a využívání hipoterapie, v čemž se shodla i s M1, která tuto metodu zmínila ve výčtu potřeb jejího dítěte také. M1 dále mimo rehabilitace, Vojtovu metodu a hipoterapii zmínila i neurorehabilitace a canisterapii. Matka M3 zmínila ještě potřebu dítěte učení se na invalidní vozík vzhledem k neschopnosti chůze na jisté vzdálenosti. Matka M6 k této oblasti ještě vyzdvihla potřebu ergoterapie. Poslední zmiňovanou potřebou patřící do této podkategorie je i potřeba polohování, které zmínila matka informantka M1 i M2, kdy M1 specifikovala, že tuto potřebu mělo její dítě dříve a nyní již tuto potřebu nemá. V meziřechi maminky často zmiňovaly i potřebu správné manipulace s dítětem v začátcích životů.

### **Podkategorie Výživa**

V této podkategorii matky často popisovaly potřebu speciální formy krmení. Matka M5 vypráví: *„Od začátku nepolykala a nejedla sama, takže se nejdřív jako čekalo, jak se to vyvine. Úplně jako původní teze byla ta, že se jí to všechno jako zlepší a že vlastně začne možná polykat a začne jíst. Takže jsme jako čekali vlastně až se to zlepší, protože nám bylo řečeno v nemocnici, že půjdu domů, až bude polykat, až bude jíst sama. No ale potom bylo vlastně jasné, že se to nezlepší, že polykat nezačne zřejmě a v tu chvíli, teda to bylo takový jako hodně těžký, měla teda potřebu krmení. Potom vlastně dostala PEG, takže potřeba krmit do toho PEGu.“* Tato maminka nám později během rozhovoru sdělila, že se jejímu dítěti původně z důvodu chybějícího polykacího reflexu zavedla nasogastrická sonda (dále jen NGS), ale pro nelepšící se stav a další přidružené komplikace a problémy bylo nutné provést operační výkon k zavedení PEG a následně

byla nucena se naučit krmení touto speciální metodou, čímž jejímu dítěti vznikla specifická potřeba výživy. M5 však ale nebyla jedinou maminkou zmiňující potřebu perkutánní endoskopické gastrostomie a sondování. M2 nám sdělila, že i její dítě sdílelo stejnou potřebu. Ze začátku i její dítě bylo vyživováno skrze NGS a později bylo indikováno k zavedení PEG. Na rozdíl od dítěte matky M5 mělo dítě informantky M2 potřebu výživy i skrze PEGJ (perkutánní endoskopická gastro-jejunostomie). Maminka M6 specifické potřeby svého dítěte ve výživě specifikovala opět jako ostatní matky – krmení dítěte a dále pak sledování bilance tekutin, tedy poměru příjmu a výdeje tekutin, dále pak speciální dietu a nastavení stravy a to nejen kvůli zjištěné laktóзовé intoleranci, ale i jiným zdravotním problémům, které dále nespécifikovala. Maminka M3 speciální potřebu v oblasti výživy u svého dítěte nepozorovala, protože dle jejích slov, jak sama říká: „*Ona má sice jako diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, ale ona vlastně jakoby na tom není tak špatně. Takže co se týká nějakých jiných zdravotnických potřeb, tak kromě cvičení vůbec žádné nemá.*“ V rámci výživy pak maminky popisovaly třeba sondování v době hospitalizace na neonatologii, kdy měly děti v inkubátorech pro jejich předčasné narození. Tyto odpovědi jsme ale z důvodu nepřímé souvislosti s DMO do výsledků této práce nezahrnovali.

### **Podkategorie Hygiena**

Matky M1, M2 a M5 popisovaly také velmi často potřebu hygieny u svých dětí. Mluvily převážně o potřebě přebalování. Tuto potřebu svých dětí matky M2 a M5 přirovnaly k tomu, že mají vlastně doma neustále malé novorozeně, které tu péči potřebuje přesně tak jako v době, kdy bylo právě ještě miminkem, ač jím již dávno není. S hygienou zcela nesoběstačných dětí matek M2 a M5 souvisí i potřeba hygieny týkající se koupání a celkové hygienické péče jako péče o zuby, česání vlasů, kterou nám během konverzace mimo nahrávaný rozhovor sdělily. V rámci hygieny právě matky M2 a M5 popisovaly i potřebu péče o výše zmiňovaný PEG a PEGJ. Například M5 popisovala: „*Tak třeba i potřeba co se týče jako ošetřování toho okolí PEGu.*“

### **Podkategorie Péče o DC**

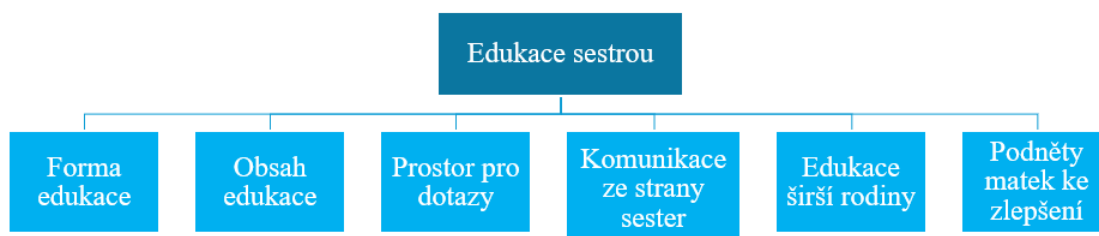
Poslední určenou kategorií je péče o dýchací cesty. K této specifické potřebě se vyjádřila pouze maminka M5, která nám líčila, jak se musela naučit, jak odsávat své dítě právě kvůli již výše zmíněné absenci polykacího reflexu. Vzhledem k tomu, že její dítě nebylo schopné sliny, které se mu hromadily v ústech, samovolně spolknout, vznikalo u dítěte

velké riziko aspirace, které samozřejmě ohrožuje dítě na životě do dnešního dne. Proto matka M5 sděluje, že neodmyslitelnou života důležitou potřebou je odsávání horních cest dýchacích. Matka uvedla: „*Pak už bylo i úlevný to, když jsem se to, podle mě, docela rychle naučila, že se dokážu postarat sama jo, a že si to zajistím sama tyhleto potřeby dítěte sama, protože jsem musela odsávat fakt jako hodně.*“

#### 4.2.3 Kategorie 3 Edukace sestrou

V kategorii Edukace sestrou jsme se rozhodli pro logické rozdělení získaných dat z rozhovorů do několika podkategorií: *forma edukace, obsah edukace, prostor pro dotazy, komunikace ze strany sester, edukace širší rodiny*, a nakonec jsme vytvořili podkategorii, která je poslední, avšak ne méně důležitá – *podněty matek ke zlepšení*. Pro přehlednost obsahu kategorie *Edukace sestrou* slouží níže přiložené schéma (Schéma 5).

**Schéma 5:** Edukace sestrou



Zdroj: vlastní zpracování, 2024

#### Podkategorie Forma edukace

V podkategorii *Forma edukace* jsme od maminek získávali informace o tom, jakou formou byly od sester edukovány v péči o jejich dítě. Odpovědi matek M1, M2, M3, M4 a M5 jsou vsutku dechberoucí a spojuje je fakt, že edukaci od sester ve specifické péči o dítě naprosto postrádaly. Maminka M1 nám popisovala: „*Když jsme se dozvěděli diagnózu, tak tam vlastně žádná, žádná edukace sestrou nebyla.*“ Později v rozhovoru však zdůraznila, že po narození dítěte edukována byla, avšak v péči o novorozence v inkubátoru, která čítala přebalení a manipulaci s miminkem, nikoli specifickou péči o dítě s DMO. „*My vlastně o té zkušenosti s edukací sestřičkama, ... no fakt jenom z té porodnice, no.*“ Maminka M1 nám zde jasně vylíčila, že role sestry v edukaci o specifické péči u jejího dítěte byla později po opuštění neonatologického oddělení naprosto nulová. Šokujícím zjištěním v tomto výzkumu bylo, že maminka M1 nebyla zdaleka jedinou,

kteřá edukaci ve specifické péči ze strany sestry naprosto postrádala. Maminka M2 při dotazu na edukaci a potenciální formu edukace svou situaci popsala takto: „*Ne, to jsem bohužel neměla. Já jakoby většinou nemůžu teda úplně říct, že ty sestřičky, který nás měly na starosti, když se malá narodila a vlastně, co se mnou byly na oddělení, tak ty se jako snažily ve všem. Ale že by mi někdo dával jakoby, co mě čeká, nebo co to co to obnáší, to úplně ne. Ale pak jako další zkušenosti se zdravotními sestřičkami byly spíš takové, že jako tak si jí obstarajte, že jo. Ona je nemocná, tak hlavně všechno udělejte vy. No, takže těžko byla nějaká edukace.*“ I maminky M2, M3 a M4 tedy potvrdily, že edukaci měly pouze na neonatologii v běžné péči o novorozence, nikoliv však o dítě se speciálními potřebami, byť již například v případě M2 a M4 v tu chvíli bylo zřejmé, že děti budou mít specifické potřeby na péči. Absenci jakékoli edukace ze strany sestry popisuje matka M3: „*Tam žádná edukace jako nebyla no. Vůbec. Jako nevzpomínám si a tím, že jsme prošli jako spousty míst, že by mě někdo edukoval... Já jsem si všechny informace o tý diagnóze a o tom, jak mám o svojí dceru pečovat a jaký třeba rehabilitace a tyhle věci můžeme podstoupit, jsem si hledala sama, nebo mi říkali rodiče, který to už žili v tu chvíli. Jestli mě někdy někdo edukoval, tak to byl fyzioterapeut a ne sestra.*“ Stejně jako matka M3 popisovala edukaci pouze od fyzioterapeutů, tutéž situaci popisovaly i matky M1, M2, M4 a M6. Všechny tyto matky M1, M2, M3, M4 a M5 se shodly na tom, že formou proběhlé edukaci alespoň na oddělení neonatologie v běžné péči o novorozence byla názorná ukázka a praktický nácvik. Matka M5 popisovala názornou ukázkou a praktický nácvik za dohledu také, avšak s rozdílem toho, že edukovaná sestrou byla nejen v péči týkající se novorozence v inkubátoru, ale i jistých specifických potřeb dítěte. Byla tedy jedinou matkou ze všech dotazovaných, která sdělila, že edukace sestrou jí byla poskytnuta řádně ve všech směrech péče.

### **Podkategorie Obsah edukace**

Dle předchozí podkapitoly je zřejmé, že obsah edukace sestrou byl převážně o běžné péči o novorozené dítě. Matky M1 až M6 popisovaly edukaci v ošetrovatelské péči o dítě předčasně narozené a o dítě v inkubátoru, kdy sestrou byly učené ke správné manipulaci, technice přebalování a koupání novorozence. Matka M2 doplnila v průběhu rozhovoru edukaci o krmení do sondy v rámci hospitalizace na neonatologii, pro neefektivní stravování dítěte: „*Sestra mi ukázala, jak se sonduje a pořád vlastně, dokavad' jsem si nebyla jistá v kramflecích, tak prostě tam vždycky byla jako my při ruce, protože jsem se prostě bála, aby jako ta sondička byla tam, kde má a abych jí to třeba nedala blbě*

*prostě jo. Že by se posunula do plic nebo takhle, takže jako v tomhlenctom, jako byla vždycky při ruce a jinak to bylo ze začátku jako péče o běžný miminko, no.*“ V další části rozhovoru matka M2 ještě doplňuje edukaci v péči o PEG: *„Když jsme ho dostali, tak mi bylo vysvětleno, jakým způsobem se o to starat, jak to ošetřovat. Jo, že vlastně musím s tím pohybovat, aby se udělala jako dírka na náušnici. A tohle všechno mi vysvětlovaly sestřičky. No, takže tam tam jako jo, co se týče opravdu toho, ty sondičky a PEG, pak jsme měli PEGJ ještě. Tak to je vlastně všechno, co jako by sestřičky zařizovaly.“* v následujícím popisu edukace v péči o vlastní dítě matka M2 popisuje už jen práci fyzioterapeutů, ergoterapeutů a jiných organizací poskytujících pomoc a podporu rodinám dětí s DMO. K obsahu edukace na stanici neonatologie se vyjadřuje i matka M1: *„Sesterská edukace byla super v tý porodnici, kde bych ty sestřičky jako vychvalovala do nebes jo. My jsme vlastně měli kilový miminko. Netušili jsme, jak prostě se manipuluje s takovýmhle miminkem. Netušili jsme, jak se krmí. Netušili jsme, jak se přebaluje, a naopak tam ta edukace sester byla fakt jako skvělá.“* a matka M4 *„Oni vlastně, jak byly nedonošený holky, tak oni vás jako by učily všechno postupně, že vy vlastně vůbec jako nejdřív jste to dítě jenom přebalovala, nebo jsme přebalovali v inkubátoru, protože jak byly maličké, tak se nemohly vůbec jakoby vyndávat. A tak jako postupně tohleto nás jako ty sestřičky napříč jako tím, jak procházely těma oddělenýma, učily. Takže já vlastně, když jsem odcházela z porodnice, když nám pouštěli děti domů, tak vlastně jsem se u něho uměla postarat tím, že jsem je uměla nakrmit, že jsem je uměla přebalit, vykoupat a oblíct.“* Matka M6 u rozhovoru při dotazu na obsah edukace vzpomíná následovně: *„Tak já jsem pro ně byla druhorodička, tudíž nějakým způsobem, jako už jsem se s nějakým novorozencem setkala a stravu vlastně, kterou měla teď dcera taky jako by specifickou, tak nám sice nastavili oni, jakože lékař, že jo, protože řekl, že \*\*\*\*\* má prostě nějakou jako laktózovou intoleranci a různý takovýhle věci a takže měla speciální stravu, ale vlastně jediná edukace bylo..., vlastně ani nebyla edukace. Akorát se mě vždycky přišly zeptat, kolik vypila třeba, nebo se mě zeptaly, kolik mi vážila plenka. A to bylo všechno. No pak jsme měli jícnovou pH metrii, kterou měla \*\*\*\*\* zavedenou, a to taky vlastně proběhlo úplně bez edukace. Zavedla se sonda a já jsem dostala za úkol 24 hodin hlídat. Konec. Všechno. Veškerá edukace konec.“* Jedinou plně edukovanou matkou v našem výzkumu byla již zmíněná matka M5, která obsah edukace v rozhovoru objasnila takto: *„Nechci se nějak jako moc chválit, ale myslím si, že jsem to zvládla celkem dobře. Asi ale bylo to daný i tím, že opravdu mi to bylo jako dobře vysvětlený. Třeba odsávání jsem se naučila jako s tou staniční sestrou, s tím PEGem,*

*tam to bylo trochu jako horší, protože s tím neměly tolik zkušeností, takže to jsem se to spíš jako naučila sama, ale to nebylo nic složitýho, co se týče třeba krmení do toho PEGu. Zase naopak, co se týče jako ošetřování toho okolí, tak tam vyloženě byla jedna sestra, která se specializuje na ošetřování ran, takže když to bylo čerstvě udělaný ten PEG, tak tam chodila vlastně každý den se na to podívat a nějak to ošetřit a vlastně vymýšlela sama postupy, jak se vlastně starat o tu ránu. A naučila nás, jak se o to starat. A pak jsem byla edukovaná v takových těch běžných věcech jako u zdravých dětí. Jak jsem říkala, přebalování, koupání a manipulace s tím dítětem.“*

### **Podkategorie Prostor pro dotazy**

V této podkategorii jsme se zajímali o to, zda matky měly ze stran sester dostatek prostoru pro to, aby se zeptaly na to, co jim nebylo jasné a případně i na zjištění nových informací. Pro zjištění těchto dat jsme se ptali „*Kolik času jste měla na dotazy a nácvik při edukaci o péči o vaše dítě?*“ a pro úplnost a doplnění detailů ke zjištění informací jsme se matek ptali na otázku „*Jaké byly reakce sester na vaše otázky ohledně péče o dítě s DMO?*“. Obě otázky jsou k vidění v příloze (Příloha 1).

Z analyzovaných dat jsme se dozvěděli, že matky, které edukaci ve specifické péči o své dítě neobdržely, většinou ani žádné další otázky na sesterský personál neměly, protože si uvědomovaly, že se jim z všelijakých důvodů odpovědi stejně nedostane. Důvody matky uváděly jako neznalost personálu, nezáměr nebo nedostatek času. Matka M1 sdělila: „*Já si jako nevybavuju asi žádnou, žádnou situaci, kdybych vlastně potřebovala nějakou, nějaký dotaz od sestřiček, protože čím vlastně jsme dál s tou diagnózou, tak tím víc si zjišťujete věci, na který si nemyslím, že by nám sestřičky dokázaly odpovědět.*“. Matka M2 situaci líčila jako: „*Hm, tak to je těžký, protože opravdu. Ne zrovna v té nemocnici to bylo tak nasekaný, že opravdu po nás už měly další dítě, takže já jsem se vždycky v průběhu, když to nebylo jasné, tak jsem se ještě jedna zeptala. Jo, ale opravdu u nás byly chvíli, ale pak už prostě ne zase, tak jsem se třeba ptala až druhý den znova no.*“ Matka M3 popisovala, že tím, že žádnou speciální edukaci nepodstoupila, vlastně ani neměla prostor na to klást jakékoli dotazy. Matky M4 nám na otázky odpověděla, že vlastně ani žádné dotazy na sestry nekladla. Situaci vysvětlila tak, že ji vlastně ani nenapadlo se ptát na to, jestli je něco jinak narozdíl od zdravého dítěte. Konkrétně M4 tedy konstatovala: „*Já si myslím, že já jsem se ani jako nějak neptala, jak jsem byla pak takovej jako samouk, tak si myslím, že jsem se ani neptala jako, jak konkrétně*

*se o ně starat, nebo jako jestli mám dělat něco jinak nebo něco takovýho. To si myslím, že jsem se nedoptávala jako, jestli ta péče je jiná, že mi to ani jako nenapadlo se zeptat.“* Matka M5 o ochotě sesterského personálu odpovídat na její dotazy hovořila takto: *„Jako občas tam byla nějaká výjimka, ale to byla opravdu tak ta jedna sestra, ale jinak celkem s tím nebyl problém, tam občas byl problém v tom, ani bych asi neřekla problém... tam prostě sestry někdy třeba tu otázku jako nemohly zodpovědět, protože se to týkalo zdravotního stavu, ale když prostě ta sestra to nemohla zodpovědět nebo nechtěla, protože jí to přišlo, že by prostě se to týkalo nějak toho zdravotního stavu, tak řekla, že mi zavolá vlastně lékaře, kterej zodpoví ten dotaz.“* Matka M6 na dotaz, jestli měla dostatek času na položení dotazu týkajícího se péče o dítě rázně odpověděla jen: *„Ne. Ne. Ne.“* a pak jen objasňuje situaci: *„No tak my jsme měli jen tu fyzioterapeutku myslím dvakrát, třikrát týdně a ona chodila na těch standardních 20-30 minut. A během toho cvičení v podstatě nás needukovala. A pak už vlastně nikdo. Takže prostor na dotazy nebyl.“* U této výpovědi bychom jen rádi poukázali na fakt, že jde o maminku, která popisovala naprostou ignoraci ze stran sester v celé péči o její dítě v době hospitalizací. Tato matka také sdělila domněnku o tom, že sestrami byla zřejmě ignorována hlavně proto, že je sama zdravotníkem.

### **Podkategorie Komunikace ze strany sester**

Vzhledem k odpovědím ohledně prostoru na dotazy nás také zajímalo, jak matky vnímaly komunikaci ze stran sester v době, kdy byly se svým dítětem hospitalizované.

Matka M1 komunikaci a přístup od sester vnímala dle výpovědi zcela rozdílně u sester mladších a starších. Matka vzpomínala: *„Tak třeba ta starší sestra vám vlastně s ničím nepomůže. Ta prostě už má takovej ten syndrom vyhoření, že prostě je tam jenom z povinnosti a jenom z toho, aby prostě jako měla nějaký plat. Takže ty nám jsou vlastně úplně k ničemu, zatímco takové ty mladé sestry, který vlastně ... Je na nich vidět, že to dělají s láskou a s nějakou ještě radostí, než prostě přijdou na to, že ten systém prostě nefunguje a začne je kácet. Tak ty vám hodně pomůžou po psychické stránce, když vás vlastně vidí úplně totálně zničení po nějakým jako fakt náročným dnu, kdy prostě to dítě je po narkóze a vy z toho máte hlavu v pejru, tak ty vám jako dokážou aspoň psychicky pomoci už jenom úsměvem. Zatímco od těch starších sester, když se na vás budou šklebit, tak naopak vám ještě v tý hlavě způsobí takový to – sakra, já jsem tady na obtíž, já vlastně tady obtěžuji to okolí – a jako nemyslím si, že by to takhle prostě*

*mělo fungovat. “ Stejný vzorec chování a dojmu z obtěžování zažila, dle jejího vyprávění, i maminka M2, která s námi sdílela: „Já to vnímala opravdu tak jako, že já vlastně tam přivezla dítě, který jim tam jakoby překáží jo. Jako dávaly najevo, že prostě jako dítě, jako je moje \*\*\*\*\*, prostě není úplně ideální k tomu se o ní starat a vlastně daly najevo, že tam nepatří. No, ne že nepatří, ale samozřejmě nepatří do toho, aby oni se o něj staraly, že jo.“* později pak maminka ještě dodává: *„Jo, a když se takhle baví za rohem jo, tak ať si aspoň zavřou dveře na sesternu, aby to nebylo slyšet, když už teda.“* Matka M4 nám při dotazování se na komunikaci z řad sester sdělila, že tím, že si veškeré informace následně byla nucena hledat po vlastní ose, není úplně schopna v tomto komunikaci se sestrami hodnotit. Maminka M5 vnímala komunikaci se sestrami, až na individuální výjimky, velmi pozitivně a byla s komunikací spokojena. Matka M6 se smutkem v hlase komunikaci mezi ní a sestrami popisovala takto: *„V podstatě jako mně to je jako hrozně líto... Jako kolegyně kolegyním musím jako hodit do té jejich péče vidle, ale já jsem na ní byla sama. Oni mi tenkrát nechtěly ani pohlídat v době, když jsem se potřebovala jít vysprchovat. Takže ono to bylo jako hardcore a mě to hrozně mrzelo i s ohledem na to, že tam dělám. Jakoby... jak se jmenuje ta pozice? Ošetřovatelský ... Náměstka ošetřovatelské péče tam tenkrát dělal absolvent z Budějce, kterej mně vedl nějaký přednášky. Já jsem si říkala, že mu snad budu muset jako zavolat, že tady se to dělá úplně jinak. Ale vlastně já jsem byla opravdu na všechno sama. Ta péče a komunikace těch sester byla jako nulová. Nulová úplně.“*

### **Podkategorie Edukace širší rodiny**

V rámci edukace matky sestrou nás také zajímalo, jak na tom byla úroveň péče v rámci edukace širší rodiny. Snažili jsme se tedy pomocí otázky *„Jak byla edukována širší rodina a přátelé ve vaší cestě s péčí o dítě s DMO?“* (Příloha 1) dozvědět, jestli byl edukován v péči o dítě i jiný člen rodiny.

Zjistili jsme, že pouze matka M1 měla zkušenost s tím, že byl sestrou edukován někdo z rodiny. Matka M1 objasnila, že se její dítě narodilo v době pandemie Covid – 19, nebyla možnost, aby za nimi do nemocnice přišel někdo jiný než manžel, otec dítěte. Sestrami byl tedy edukován otec dítěte, ale pouze v péči jako samotná matka, tzn. základní péče o novorozence. Matka popisuje, že edukován byl každý z nich zvlášť, protože každý z nich potřeboval jiný styl vysvětlení a jiný postup k nácviku. Nakonec ale hodnotí edukaci otce jako přínosnou, jelikož sice každý z nich měl jinou metodu k poskytování



vhodné péče o dítě, ale obě tyto metody vždy vedly ke stejnému výsledku. Zbytek dotazovaných matek M2 až M6 sdílely opět stejnou odpověď, a sice to, že širší rodina byla edukována, nikoliv však sestrou, nýbrž matkami samotnými. Maminka M5 ale uznává: „*Tak ještě byl edukován manžel přímo v nemocnici s tím, že jsem ho teda spíš edukovala já, protože jsem to uměla, ale jako kdyby asi chtěl s něčím poradit, tak by mu taky pomohly.*“ Matka M2 a M6 popisují edukaci rodiny až v pozdější době a to z řad jiných pracovníků. M2 uvedla: „*No od zdravotního personálu určitě nebyla edukovaná širší rodina. Od nás pak teda ze stran paliativního týmu, protože rodině se strašně špatně říká, co to dítě má a co asi zřejmě bude následovat, takže já jsem poprosila zdravotníky, aby teda nějakým způsobem to rodičům a babičkám vysvětlili.*“ Matka M6 pak popisuje průběh edukace otce dítěte, staršího syna a babičky: „*Jako by v nemocnici nebyla širší rodina edukovaná, to až potom, když jsme se vecpali do rané péče, tak tam potom nějaká edukace v domácím prostředí probíhala. Ale jinak ne. Vlastně ještě moje mamka, která občas mi jezdila nějakým způsobem jakoby pomáhat a můj starší syn. A tak vzhledem k tomu, že jsme doma oba zdravotníci, tak jsme si ho tak jako učili v průběhu furt.*“

### **Podkategorie Podněty matek ke zlepšení**

V této podkapitole nás vzhledem k velkému množství negativních zkušeností matek s péčí poskytovanou sestrami zajímalo, co konkrétního by matky změnily tak, aby jim přístup a forma poskytování péče sestrou byla sympatičtější. Ptali jsme se jich „*Jaké změny byste navrhovala pro zlepšení této edukace, co vám nevyhovovalo?*“ (Příloha 1). Všechny matky měly na tento dotaz velmi zajímavé poznatky, a proto jsme vyhodnotili jako přínosné uvést jejich plné znění.

Matka M1 ke zlepšení navrhuje: „*Mně by se hrozně líbilo vlastně po stanovení jakýkoliv diagnózy, kde byste se nedozvěděla jenom ty špatný zprávy, ale i to, co vlastně vás čeká k tomu, abyste ty hrozné zprávy prostě nenaplnily, čemu můžete dělat spoustu vlastně věcí od cvičení v neurorehabilitační klinikách, a ne že prostě vám každé bude hustit, že cvičte prostě několikrát denně Vojtovu metodu a ono se všechno spraví. Ono se nespraví vůbec nic, vy prostě akorát docílíte k tomu, že budete prostě pětkrát denně cvičit. Takže vlastně neděláte nic jiného, než cvičíte, uspáváte, krmíte a todlecto prostě bude celý váš den. Budete z toho úplně totálně psychicky zhroucená, protože samozřejmě to dítě při té Vojtovce bude neuvěřitelně brečet. Vy budete mít pocit, že jste prostě nejhorší matka světa a takhle si nemyslím, že by to mělo fungovat. Mělo by to fungovat asi tím stylem, že byste*

*jako sestry doporučovaly různý odborníky, který můžou vlastně říct mnohem víc, než ví jakékoliv jako normální doktor, protože přece jenom ty specialisté na tu určitou nemoc vědí mnohem víc než prostě někdo, kdo ví o komplexní neurologii. Takže to by se rozhodně mělo změnit. Pak bych hrozně bych uvítala tenkrát, kdyby mi někdo řekl o pomoci z různých stran, ať už je to raná péče, pomoc dobrých andělů. Anebo už jenom příspěvku na péči.“*

Maminka M2 uvedla: *„No tak, já bych určitě doporučovala sestřičkám mít tu empatii trošku větší jo, protože opravdu oni dávají najevo, jakože některý dávají najevo vyloženě, že je tam otravujou ty pacienti jo. Že – zase mi přijela práce a teď budu muset něco dělat – a není to úplně dobrý. Když tam přijede vyděšená máma, když bude to dítě sebevic nemocný nebo postižený, když to řeknu, tak prostě ta máma je na to dítě mapa. Jo, je to její dítě a každá máma potřebuje slyšet takovýto, jakože se o něj postaráte dobře. Jo, že pomůžete jo a takový to, a ne tak jako jsem zažila třeba já – přijelo sem dítě, neumí se ani najíst, no co my s ním tady budem dělat, když máma tady nemůže v noci spát –, protože ona byla na JIPce a bylo mi řečeno, že já tam přes noc bejt nemůžu. Jako zlepšila bych prostě tu komunikaci a jako bylo by fajn, kdyby ty sestry se zajímaly o to, že třeba přijelo dítě, který má PEG, pumpu. Jo a prostě se musí najíst. Tak by bylo docela hezký, kdyby prostě sestra přišla, my to neznáme jo, tak jestli prostě nám to ukážete. Ale hned se člověk cítí líp, že tam to dítě opravdu bude v bezpečí, že bude zaopatřený. Jo, já třeba jako mám si vždycky strašnej strach z toho, aby jí tam nikdo neublížil, když se vzdálím od pokoje, protože ona mi to nepoví, žejo, ona mi neřekne jako někdo že – tady byl na mě někdo hnusnej – že jo.“*

Matka M3 by změnu uvítala například v poskytování informací o možnostech příspěvků k odlehčení finanční tíhy. Matka popisovala: *„No napříč těma dalšíma možnostma rehabilitací i třeba to, že jsem mohla žádat úřad o příspěvek na péči a o tyhleto věci od roka života toho dítěte a na nějaký různý příspěvky, ZTP kartičky. A to jsem se taky nedozvěděla. Já jsem vlastně opravdu všechny informace jako si musela najít sama nebo přes známý. Tyhleto věci mi nikdo neřek a všechno to bylo takový jako na běžícím páse – No jo, vaše dítě má dětskou mozkovou obrnu tady máte žádanku na Vojtovku a uvidíme se za 3 měsíce –.“*

Podněty ke zlepšení: *„Získat nějaké zkušenosti třeba nebo na nějaký právě kontakty. Já nevím třeba na nějaký skupiny, nebo třeba na rehabilitace, nebo na třeba lázně,*

*se kterými mají dobré zkušenosti. Aby ten rodič, jako si tohleto nemusel hledat všechno sám, aby si prostě nemusel všechno zjišťovat sám. Já jako třeba, co se týká jako internetu nebo jako sociálních sítí a tohleto tak bych řekla, jako že jsem celkem zdatná, že spoustu informací jako dokážu vyhledat nebo zjistit, ale věřím tomu, jako že jsou mezi námi i rodiče, který prostě v tom nejsou tak zdatní. A k těm informacím prostě neví třeba, jak je hledat, nebo kde je hledat, nebo jak to získat, tak aby prostě ten zdravotnický personál, protože vy tomu doktorovi věříte, že jo pro vás je v tu chvíli jako bůh, nebo já nevím, jak to, jak prostě říct, tak aby vám dal ty typy. Jako nemusí říct jako musíte tam, tam, tam, tam, tam, ale říct prostě ty možnosti, jaký máte.“* navrhovala maminka M4, která si všechny tyto informace musela hledat sama, vzhledem k tomu, že jí je nikdo ze sester ani zdravotnického personálu neposkytl, stejně jako mamince M3.

Maminka M5 vyprávěla: *„Když jsem něco potřebovala vědět, tak mně pomohly. Když jsem třeba nevěděla, jak ji vykoupat nebo tohle, tak prostě bez problémů, jako ta sestra si na to udělala čas a prostě mi to ukázala, jak jí mám vykoupat. To je jeden příklad... vlastně v podstatě i jen úplně na začátku se mě rovnou třeba ptaly, jestli umím dítě přebalit nebo ne. Když jsem řekla, že jsem to nikdy nedělala, tak mě prostě jedna sestra učila ji přebalit, protože byla v inkubátoru ze začátku, tak mě naučila prostě, jak se má přebalit v tom inkubátoru.“* Vzhledem ke spokojenosti s péčí, která jí v nemocnici sestrami byla poskytnuta, nenavrhla žádné konkrétní změny. Po celou dobu rozhovoru matka M5 chválila přístup sester.

Poslední matkou zúčastněnou v rozhovorech byla matka M6, která navrhovala ke změně: *„Já myslím, že určitě se dá jako velmi jednoduše udělat taková kostřička pro tu maminku, tatínka a pro tu rodinu, že ten první rok bude velmi náročný. Já myslím, že nikdo z nás nepotřebuje hnedka na začátku slyšet, hele to bude prostě strašný, šílený. Bude vás to stát jako mraky energie. Ale že je pro prostě jako vhodný v rámci třeba ... my, když jsme byli v té Praze, tak mně by strašně pomohlo, kdyby mi někdo řekl, heďte, je potřeba nějaká fyzioterapie, je dobrý, abyste chodili tolikrát týdně, zase to nepřezěňte. Žijte tak, abyste prostě nebyli urvaný terapeuti, ale abyste byli rodiče, milující rodiče, který podporují dítě ve vývoji a my vám dáme tady seznam poskytovatelů, který vám v tom můžou pomoci. Nezůstanete na to sami a my vás nějakým způsobem jako dlouhodobě tím procesem provedeme, protože tady jste začali ten příběh a ten příběh prostě nějakou dobu bude pokračovat a my budeme pořád jenom částí toho příběhu a budeme vás někam směřovat. Protože je to opravdu, jak když vypustíte slepce na louku a řekněte mu, ať se vrátí domů...“*

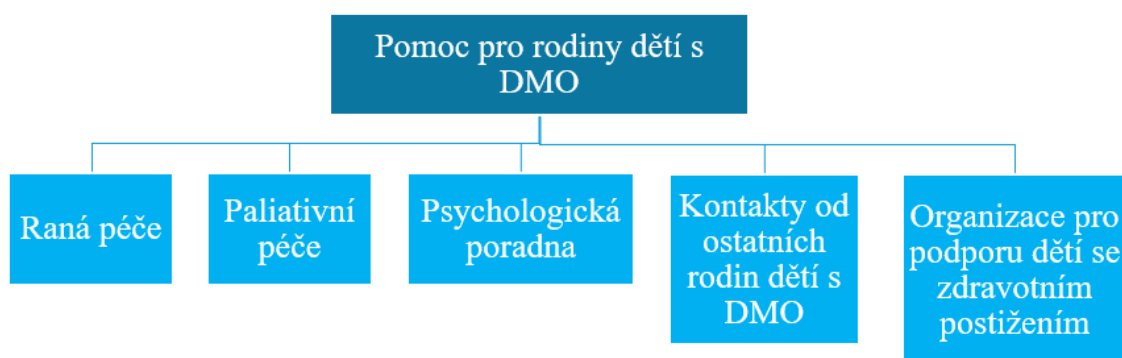
*Tak prostě, dokud si to všechno neosaháte sama, tak na to nepřijdete. Tak by bylo strašně prima, kdyby někdo jako zvenku trochu jako podal tu ruku a vedl je vlastně. Myslím si, že žádná z těch maminek nepotřebuje slyšet, že to bude dobrý, nebo že to bude právě špatný, ale jenom jako trošku někam navádět směřovat no.“*

V rámci veškerých výpovědí matek můžeme tedy shrnout, že nejčastěji navrhovanou změnou ke zlepšení je hlavně podání informací o možnosti zažádání si na příspěvek na péči o dítě, doporučení dostupných rehabilitací a center pro podporu vývoje dětí a v neposlední řadě neméně důležitý návrh ke změně – zlepšení komunikace a zvýšení úrovně empatie.

#### **4.2.4 Kategorie Pomoc pro rodiny dětí s DMO**

Z rozhovorů s matkami vyplynulo, že byly sestrami nebo jiným zdravotnickým personálem odkazovány na místa, kde se jejich rodině a hlavně dítěti s onemocněním dětské mozkové obrny dostane pomoci. Nejčastěji zazníval pojem raná péče, dále pak psychologická poradna a paliativní péče. Již z výše dostupných výsledků je patrné, že mimo sester matky edukovaly i jiné matky a známí, kteří ve svém okolí dítě s DMO mají. Matky si tedy dle výpovědí mezi sebou předávají kontakty a jsou si navzájem oporou a často i pomocí ve smyslu doporučení vhodných zařízení a dalších organizací, které rodinám nadále mohou pomáhat ať už po stránce fyzické pro dítě, nebo psychické pro dítě a rodinu. Poslední zmiňovanou pomocí pro rodiny dětí s DMO byly organizace poskytující podporu dětí se zdravotním postižením. Pro přehled častých odpovědí slouží níže přiložené schéma (Schéma 6).

**Schéma 6:** Pomoc pro rodiny dětí s DMO



Zdroj: vlastní zpracování, 2024

## 5 Diskuse

Výzkumný soubor pro tuto práci byl tvořený dohromady 12 informanty. Informanti se dělili do dvou skupin na sestry a matky dětí s dětskou mozkovou obrnou. Ze začátku jsme od obou skupin získávali jejich základní údaje pro pozdější identifikaci. U sester nás zajímalo nejvyšší dosažené vzdělání, pracovní pozice a doba praxe. Ve skupině dotazovaných matek nás zajímal věk dítěte, věk matky a místo, kde žijí. Tyto informace jsme si zpracovali do tabulek 1 a 2 pro jednoduché charakterizování jednotlivých skupin informantů. Ve výzkumu figurovaly tedy pouze ženy, což je patrné právě z výše zmíněných tabulek. Z tabulek je také patrné, že dle základních identifikačních údajů výzkumný soubor tvořila velmi diverzifikovaná skupina, jak sester, tak i matek. Děti dotazovaných matek se pohybovaly od dvou do osmi let. Věk matek pak od 30 do 42 let. U sester jsme se dotazovali osob v rozpětí doby praxe od 2 do 28 let, přičemž nejnižší vzdělání sestry bylo praktická sestra a nejvyšší magisterské vzdělání se specializací ARIP. Výzkumný vzorek byl tedy bohatý na údaje z různých věkových kategorií dětí i matek, různé doby praxe sester a různého nejvyššího dosaženého vzdělání. Podle výpovědí matek ve výzkumném šetření ale nezáviselo v oblasti péče a edukace na výši vzdělání sestry, věku dítěte anebo matky, nýbrž na věku sester.

Po získání základních identifikačních údajů jsem se v obou skupinách informantek dostali k otázkám, na které nám maminky i sestry bezproblémově odpovídaly. Odpovědi na otázky jsme si zanalyzovali a data z rozhovorů pak dosadili do kategorií, které jsme přepracovali do schémat pro snazší orientaci.

První kategorii tvořily odpovědi matek k tématu *sdělování diagnózy*. Když jsme se v rozhovoru matek ptali, jak jim byla sdělena diagnóza dětské mozkové obrny, zjistili jsme, že dvě matky si diagnózu přečetly jen z lékařské zprávy, bez toho, aniž by jim jakýkoliv lékař, a to typicky neurolog, diagnózu dítěte oznámil. Jak říká Bazalová (2014), rodiče nejsou na narození postiženého miminka do jejich rodiny připraveni a po zjištění diagnózy čelí velmi obtížnému období plného fyzického a psychického tlaku. A nám nezbyvá nic jiného než souhlasit. Proto pokládáme za naprosto nepřipustné, aby se rodiče jakoukoliv diagnózu dozvídali jinak než z úst lékaře, a o to víc diagnózu neurologickou.

První určenou kategorií pro sestry byla kategorie *Potřeby dítěte z pohledu sestry*. Dle výpovědí, které jsme od sester dostali, jsme byli schopné tuto kategorii rozdělit do dalších tří podkategorií – fyzické, psychické a sociální potřeby. Sestry hojně odpovídaly

na potřeby fyzické, protože v době hospitalizace jsou u dětí vzhledem k poskytované péči nejvíce patrné. Sestry uváděly, že mezi hlavní potřeby spadá rehabilitace a polohování. Sestry tuto potřebu vyzdvihovaly jako úplně nejdůležitější, protože je zapotřebí ke správnému vývoji dítěte. Dále velmi často zaznívala potřeba výživy, kterou zmiňuje i Sikorová (2011) ve své knize. V oblasti výživy sestry popisovaly, že děti mající DMO mohou mít problémy s výživou, načež se jim zavádí třeba i PEG nebo jiný typ dále nspecifikované sondy. To tedy vede k potřebě dítěte dostávat stravu sondou. Sestry zmiňující potřebu vyprazdňování udávaly hlavně potřebu přebalení a permanentní či jednorázové katetrizace. Nejméně zmiňovaná byla potřeba hygieny a tím i péče například o chrup. V podkategorii psychické potřeby jsme již tolik dat nenacházeli. Sestry identifikovaly pouze tři oblasti, které jsme identifikovali v době analýzy jako potřebu fyzickou, a sice znalost personálu, důvěra a přítomnost matky. Pro mne jako budoucí sestru je až zarážející, že nezazněla potřeba specifického přístupu k těmto dětem, že nezazněla ani jednou tolerance a schovívavost k dítěti. Poslední podkategorií byly sociální potřeby, kde data byla ještě jednou tolik skromná. Přítomnost rodičů a komunikace s dítětem během výkonu se nám zdála jako potřeba, jež spadá do této oblasti. Opět zarážející skutečnost poukazující na fakt, že sestry v nemocnici vnímají spíše potřeby fyzické a pohled holismu na člověka jako holistickou bytost z části postrádají, byť i Florence Nightingale tento pohled měla, a to ještě dávno předtím, než byl vůbec holsismus popsán (Kutnohorská, 2010).

Ze stran matek byly v kategorii *Potřeby dítěte z pohledu matek* byly tyto potřeby vnímány zase zcela odlišně. Z výsledků že matky zcela logicky nahlíží na potřeby dětí zase z trochu jiného úhlu než sestry, které potřeby dětí s DMO popisovaly také. Na rozdíl od sester totiž matky vůbec nezmiňovaly, že jejich děti mají potřebu přítomnosti jednoho z rodičů, nebo přímo matky, komunikace, pochval a podobně. Matky totiž tyto potřeby dětí zcela přirozeně vnímají jako samozřejmost u každého dítěte, bez ohledu na to, že mají nějaká „tři písmenka navíc“, jak říká M1.

Dle uvedených výpovědí sester informantek v kategorii *Edukace matek* vyplynulo, že nejpoužívanější formou edukace je praktická ukázka a nácvik konkrétních činností. Jako druhou nejčastější zmiňovanou formou edukace jsme dle výpovědí sester S1, S3 a S6 vyhodnotili brožurky nebo letáčky, jak specifikuje například participantka S3: „*No brožurky třeba na PEGa.*“ V rámci šetření jsme tedy zjistili, že sestry dokážou formou edukace přizpůsobovat potřebě matky a dostupnosti informací. Sestra S3 také údajně

doporučuje pro edukaci i internetové zdroje. Později ale raději dodává: „*ale ať to je z důvěryhodný stránky, teda no, ať nečtou nějaký... protože tam je taky leccos.*“, ovšem bohužel, jak důvěryhodnou stránku pozná, nebo zda nějakou doporučuje, již neřekla. Na straně matek takto pozitivní odpovědi docela chyběly. Forma edukace sestrou z pohledu matek ve specifické péči o dítě s DMO dle výsledků vyplynula jako absolutně chybějící. Během rozhovorů všechny matky, až na matku M5, při dotazu na edukaci ve specifické péči měla v obličeji zarážející úsměv, možná dokonce někdy i vtipný pošklebek, který později vysvětlovaly jako reakci na naprosto chybějící edukaci od sester v jakémkoliv specifické péči o dítě s DMO. Matka M1 k formě edukace uváděla: „*Já jsem se to všechno vlastně dozvídala za pochodu, a hlavně ne od žádného zdravotnického personálu, ale od maminek, který se mají stejnou zkušenost, nebo jsem prostě v knížkách a zjišťovala prostě, co by nám mohlo ještě pomoci, což si nemyslím, že je jako ta správná cesta a myslím si, že tohleto všechno by se ty lidi měli dozvídat už v těch zařízeních, ve kterých se vlastně dozvídají celou tu diagnózu.*“ Dále pak matka poukazuje na značný rozdíl ve věku sester starších a mladších a jejich přístupu k ní, jakožto matce postiženého dítěte: „*Já si právě myslím, že to je právě o tom, že ten člověk je mladej a dokáže vlastně tenhle přístup světa změnit, zatímco ty starý sestry nebo starší sestry vlastně nezažívaly ty děti s postižením. Protože tyhle děti jako mám já, já mám úžasnou dceru, která krásně komunikuje, je mentálně úplně totálně zdravá, akorát se prostě jako nehýbe tak, jak by měla, a takovýhle děti vlastně za jejich mládí nebyly jako k dispozici. Protože prostě je schovávaly. Nevycházely, nebyly začleňovány do společnosti, takže z toho důvodu si myslím, že ten přístup je jinej.*“ Matka M2 zkušenost se sestrami sdílela také: „*Když mně třeba malá skončila na JIPce minulej rok, tak opravdu jsem se tam setkala jako s těma zdravotníma sestřičkama, s těma názorama na ty děti nemocný, jako hodně špatný. Nás tam odvezla sanitka, takže mě nic jinýho nezbylo, ale opravdu jako ten personál se ze strany zdravotních sestřiček, co by musely dělat něco navíc, protože to není úplně ideální, jakoby není to zdravý dítě. Tak tam nebylo, nebyl dobrej přístup.*“ Je až hrozné zjištění faktu, že si matka, která je plná strachu, převezena na oddělení jednotky intenzivní péče se svým dítětem, připadá, jako by sestry otravovala a s jejich přístupem to v ní zanechalo pocit, že péče o její dítě je „práce navíc“. Matka M6 se ke stejnému problému vyjadřuje takto: „*Myslím si, že ty sestřičky jako ... no, prostě 6 hodin, čistá hlava. Myslím si, že to tak prostě bohužel funguje, že nejsme zas až tak velká komunita, abysme byli tak jako důležitý pro ty zdravotníky, aby nás nikam směřovali.*“ Jedinou edukaci, kterou matky zúčastněné v našem výzkumném šetření zažily a byly s ní relativně

spokojené, opět až na matku M5, byla edukace na oddělení novorozeneckém, kde se matkám dostalo alespoň nezbytně nutné edukace k základní péči o dítě, která čítala přebalování, způsoby krmení dítěte, bezpečnou manipulaci a koupání novorozence. Z toho vyplývá, že i naprosto obyčejná edukace o běžných ošetrovatelských postupech v matkách vzbuzuje pocit sounáležitosti a vnímají ji pozitivně, byť jde o úplný základ všeho.

Ohledně obsahu edukace jsme z výpovědí sester zjistili, že v nemocniční péči dotazované sestry edukují nejen o specifické péči v jistých oblastech a problematice, ale i o možnostech žádání si o příspěvky a jsou v procesu neustálého vzdělávání. Pozoruhodný je i fakt vzájemné komunikace s rodiči, kteří sestřám, jak osvětlila sestra S6, poradí a doporučí nové techniky a metody, které pak sestry mohou učit a edukovat v nich další rodiče, kteří edukaci potřebují. Při vyhodnocování výsledků jsme uvedli, o čem sestry S1, S3, S4, S5 a S6 matky edukují. Sestru S2 jsme vůbec necitovali, a to z jednoho prostého důvodu, kterou jsme se nechávali pro pozdější celkovou analýzu. S2 totiž v rozporu s výpověďmi ostatních sester obecně, i sester, kterých jsme se dotazovali na jejím oddělení, uvedla: *„Já se přiznám, že my už vlastně v ničem needukujeme, bych řekla, protože k nám, když přijdou tydlencty děti, tak jako my je tu nemáme jako záchyt. Nezažila jsem já žádný dítě, kde bysme teprve my diagnostikovali dětskou mozkovou obrnu, jo? Už sem přijdou a já bych řekla, že naopak i některý náš personál by se od těch maminek mohl jako učit.“* Přesně tuto odpověď velmi často sdělovaly i matky, když jsme se jich na obsah edukace dotazovali. Také sdělovaly, že často sestry neví, co mají s jejich dítětem dělat a nechávají péči na matkách, protože si svůj styl péče už našly. Maminky v rozhovorech uváděly, že by mohly některé ze sester celou zmiňovanou péči učit spíše ony, protože sestry vůbec netušily.

V návaznosti na edukaci jsme se sester v rámci edukace ptali, jak matky motivují. Odpovědi byly opět šokující. Sestry tvrdily, že motivace už není moc třeba, že matky chtějí samy. Motivací, kterou dotazované sestry ale v případě potřeby používají, je prý motivace dřívějšího odchodu do domácí péče. Naopak na to, jakou formu podpory matkám dávají sestry, odpovídaly relativně shodně jako sestra S5: *„My je pak pouštíme jakoby do domácí péče zpátky a říkáme jim, kdyby cokoli se dělo, tak ať nám zavolají.“*, čímž se matkám snaží dát najevo, že v nich mají oporu a mohou se na sestry kdykoliv s čímkoliv zpětně obrátit. Ovšem když jsme naopak matek dotazovali na to, jestli obdržely od sester jakoukoliv formu podpory, z uvedených odpovědí ve výsledcích této



práce je zřejmé, že většina matek buďto podporu ze strany sester vůbec nezažila, sestry v matce vzbuzovaly nepříjemné pocity a pochybnosti anebo, jak matky samy konstatovaly, záleželo hodně na tom, jakou sestru potkaly. To však ale pouze poukazuje na neprofesionalitu nelékařských pracovníků, tedy sester, které neplní své poslání sestry tak jako je popisováno v knize Historie ošetrovatelství: „*Sestra má být lidská, empatická, laskavá, měla by umět pacientům naslouchat a být komunikativní.*“ (Kutnohorská, 2010). Vždyť by přeci jenom poskytnutí podpory matce nemělo vůbec záležet na tom, jakou sestru matka na oddělení zrovna potká. Podporu by měla získat od jakékoliv sestry na směně bez toho, aniž by musela hledat tu jednu ochotnou, nevyhořelou.

V kategorii, kterou jsme si určili jako poslední, *pomoc pro rodiny dětí s DMO* jsme od matek zjistili, jaká případná zařízení a jiných forem pomoci se jim dostalo. Opět valná většina matek sdělovala, že se od sester v rámci jakékoliv edukace či běžné konverzace moc nedozvěděly. Mezi zmiňované formy pomoci pro jejich rodinu spadala dle odpovědí hlavně raná péče, péče paliativní, psychologická poradna, kontakty na rodiny jiných dětí s DMO a organizace poskytující podporu dětem se zdravotním postižením. Dle našeho názoru by sestra měla přinejmenším umět odkázat na místo anebo osobu, která matce a dítěti se specifickým onemocněním dokáže poradit a pomoci více než ona sama. Přesně tak, jak nám v rozhovoru říkala sestra S2 a S4. Ty se totiž shodly, že když neví, jak mamince pomoci přímo jako sestry, nebo si neví rady s odpovědí na její otázku, vyhledají někoho, kdo je odborníkem a dokáže mamince pomoci. Konkrétně S2 řekla: „*Tak my spolupracujeme ... máme svojí sociální pracovníci, takže je fajn, pokud je to vlastně jakoby začátek tvé nemoci, kdy ty maminky ještě v tom jakoby tápou, tak ta sociální pracovníce jim třeba řekne, jaký mají možnosti, který oni můžou využít, aby prostě ten život měly zjednodušený, nebo máme tu rehabku, co s nima cvičí.*“ Dle Bazalové (2014) mohou být využívány intervence nebo pomoc – chcete-li, které mohou dětem i rodinám pomoci. Bazalová (2014) píše hlavně o muzikoterapii (terapie hudbou), arteterapii (terapie výtvarným projevem), ergoterapii (terapie prací), psychomotorice (terapie pohybem), bazální stimulaci, canisterapii (terapie s psem) a hiporehabilitaci (rehabilitace s využitím koní), snoezelenu, míčkování, stimulaci pomocí kartáče (tzv. brushing), cvičení podle V. Sherborne (aktivizace psychomotoriky) anebo biblioterapii (terapie pomocí knihy). V rámci rehabilitací Bazalová uvádí jako pomocné i polohování, vířivky, masáže, Vojtovu metodu, Bobath koncept, míčkování nebo synergickou reflexní terapii. Z výsledků je patrné, že matky hojně tyto metody užívají a cestu si k nim i bez informací

a edukace sestrou našly samy, právě prostřednictvím například jiných rodin s dětmi s DMO, se kterými se zkontaktovaly.

Na závěr každého rozhovoru s matkami, jsme se jich pro zvědavost zeptali, jak by ohodnotily zkušenost s edukací sestrou. Maminky nám odpovídaly hlavně negativně, a upřímně dle výsledků musíme uznat, že se není čemu divit. *„No, jako hodnotila bych jakože prostě nedostatečnou. Za mě jako opravdu nedostatečnou, protože ten okamžik, kdy přivedete na svět dítě, který je jako nefyziologické něčím, čímkoliv, tak je to velmi stresující okamžik. Vy jste vlastně jako v zemi nikoho, kterou neznáte a vůbec nevíte, jak se v ní máte chovat. A strašně by vám to ujednodušilo, kdyby vás někdo trochu provázel tím jako začátkem a je jako velké zklamání, že to tam není, že to prostě chybí, že jste v tom opravdu jako sama“* uvedla M6. Naopak M5 si celou situaci pochvalovala: *„Já si myslím, že bych hodnotila dobře. Jo, jako když se nad tím zamyslím vlastně, tak jako mi nepřijde, že by tam byl nějaký problém, jako kterež bych vnímala.“* Avšak maminka M3 měla k hodnocení cenný poznatek v hodnocení a podotýkala, zřejmě v důsledku velké medializace plošného nedostatku sester: *„Já bych to hodnotila tak, že to je samozřejmě nastavený systémem. Oni za to nemůžou a je nás hodně a oni mají hodně práce a myslím si, že tam ani není prostor na nějaký větší edukace. I kdyby jako oni chtěli, tak tak tam třeba není ani čas. No, takže co se týká tohohle, tak já jim to vůbec jako nemám za zlý. To si prostě člověk vždycky musí, musí najít tu svoji vlastní cestu a navést se tam, kudy chce sám. No ale, jak bych to hodnotila, takže tak bych to asi hodnotila. Myslím si, že kdyby měli víc prostoru, míň práce, míň papírování sestry i doktoři, takže by to samozřejmě, co se týká toho lidštějšího přístupu v těchletěch věcech, bylo lepší.“* Avšak náš postoj a názor je, že by ani toto hodnocení nemělo sestru ukonejšit v tom, že je v pořádku zcela needukovat kvůli nedostatku času, protože přesně jako říká S2, můžeme jako sestry spolupracovat se sociální pracovníci, která matku má možnost edukovat v rámci pomoci mimo nemocnici prostřednictvím sociálních služeb a my tak pomůžeme, i když nemáme dostatek času na edukaci samotnou. V tomto případě by nebylo od věci se řídit citátem Jana Wericha: *„Kdo chce, hledá způsob. Kdo nechce, hledá důvod.“* Nebo snad *„Neříkej, že nemůžeš, když nechceš. Protože přijdou velmi brzy dnové, kdy to bude daleko horší: budeš pro změnu chtít a pak už nebudeš moci.“*?

K diskusi tedy už jen snad jedno. Jak říkal Jan Amos Komenský *„Děti jsou klenot nejpilnějšího opatrování hodný.“* A dle významu tohoto hesla jsme po celou dobu byly na vysoké škole jako budoucí pediatrické sestry vedeny. Byly jsme vedeny k tomu,

abychom k dětem přistupovaly opatrně, využívaly efektivně komunikaci a zohledňovaly stav a věk dítěte. Vzhledem k tématu, které pro tuto bakalářskou práci bylo zvoleno, jsme tento přístup k dětem a edukaci matek v péči o děti se specifickými potřebami zkoumali a z výsledků nám vyšly hroživé věci, které rozhodně nejsou v souladu s citátem Jana Amose Komenského. Proto bychom si velice přály, aby následující ročníky budoucích pediatrických sester tuto práci vnímaly jako podklad k tomu, co ve svém profesním životě ve vztahu k matce a dítěti dělat a čemu se naprosto vyvarovat.

## 6 Závěr

Prvním cílem práce bylo zjistit, jak probíhá edukace matek v péči o dítě DMO. Druhým cílem bylo zmapování potřeb dítěte s DMO z pohledu matek a dětských sester. Ke zjišťování cílů sloužily dvě výzkumné otázky, a sice Jakým způsobem probíhá edukace matek v péči o dítě s DMO? Jaké jsou potřeby dětí s DMO?

V této práci bylo výzkumné šetření zhotoveno kvalitativní metodou za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s výzkumným souborem, který tvořilo celkem 12 informantů, z nichž 6 tvořily sestry pracující na dětském oddělení a zbylých šest informantů tvořily matky, které mají dítě s diagnózou dětské mozkové obrny, tedy DMO.

Rozhovory se všemi zúčastněnými sestrami probíhaly osobně v prostorech vybrané nemocnice. Naopak rozhovory s matkami, vyjma M5, byly uskutečněny z důvodu velké dojezdové vzdálenosti online prostřednictvím Google Meet aplikace. Rozhovor s M5 probíhal také osobně, tentokrát však v domácím prostředí rodiny dítěte. V rámci rozhovorů jsme zjišťovali odpovědi na námi předem určené výzkumné otázky tak, abychom byly schopni splnit cíle práce. Oba cíle práce jsme splnili. Zjistili jsme, jakým způsobem edukace matek v péči o dítě s DMO probíhá a i to, jaké potřeby u dětí vnímají matky dětí a sestry v nemocničním prostředí.

Ze získaných odpovědí jsme byli schopni vytvořit kategorie. Šlo o kategorie *Potřeby dítěte z pohledu sestry*, *Edukace matek*, *Sdělování diagnózy*, *Potřeby dítěte z pohledu matky*, *Edukace sestrou* a *Pomoc pro rodiny dětí s DMO*. Celkem jsme jich určili šest a těchto šest kategorií jsme přetvořili do přehledných schémat. Kategorie pro zjišťování potřeb dětí a průběhu edukace matek byly pro obě skupiny informantek shodné, kategorie *Sdělování diagnózy* a *Pomoc pro rodiny dětí s DMO* byly definovány pouze z rozhovorů s matkami.

V první kategorii nás tedy zajímalo, jak vnímají potřeby dětí sestry. Zjistili jsme, že sestry vnímají hlavně potřeby fyzické, psychické a sociální. Do fyzických potřeb jsme podle výsledků zařadili *potřebu rehabilitace a polohování*, *výživy*, *potřebu vyprazdňování*, *potřebu péče o DC* a *potřebu hygieny*. Do psychických potřeb jsme dle odpovědí sester zařadili *potřebu znalosti personálu*, *potřebu důvěry* a *potřebu přítomnosti matky*. Do sociálních potřeb pak dle analýzy dat spadaly *potřeba komunikace s dítětem* a *potřeba přítomnosti rodičů*. Tím jsme tedy zjistili, jaké potřeby dětí vnímají sestry. Matky

u sdělování potřeb u svých dětí sdělovaly podobné potřeby, avšak z jejich výpovědí bylo znát, že potřeby psychické a sociální vnímají jako naprostou samozřejmost, a proto sdělovaly do rozhovoru pouze potřeby fyzické. Zaznívala *potřeba rehabilitace a terapie, potřeba výživy, potřeba hygieny a potřeba péče o dýchací cesty*. Je tedy patrné, že se matky a sestry ve fyzických potřebách dítěte dle výsledků shodují a vnímají potřeby dětí stejně.

Druhou kategorií byla určena kategorie *Edukace matek*, ve které jsme se zajímali o to, jak edukace probíhá. Opět nám odpovídaly sestry i matky. Z rozhovorů se sestrami vyplynulo, že edukují matky převážně ústně a to při praktické ukázce a nácviku. Tato tvrzení sester byla ale v naprostém rozporu s většinou výpovědí matek, které sdílely skutečnost, že edukované ve specifické péči o své dítě, vyjma edukace na neonatologii v péči o novorozence, nebyly. Pouze jediná matka sdílela, že edukována byla a souhlasně potvrdila i formu edukace, tedy ústní edukaci a praktickou ukázkou s nácvikem. U obsahu edukace je více než jasný další nesouhlas výpovědí matek se sestrami, vzhledem k faktu, že pět matek z šesti edukováno prakticky nebylo. Sestry obsah edukace definovaly jako například oblast sondování a *výživy* obecně, *rehabilitace, péče o DC* v rámci odsávání a dále pak *doporučení* a edukace na základě informací od maminek, které jsou stálými pacienty na odděleních. Ze strany matky, která edukována byla, pak bylo zjevné, že se v obsahu edukace se sestrami shoduje, protože přesně tento obsah edukace popsala také.

Z kategorie *Sdělování diagnózy* jsme zjistili, že přístup některých zdravotnických pracovníků nebyl úplně ideální. Maminky se dozvídaly diagnózu svých dětí z lékařské zprávy, mezi řečí během konverzace jako oznámení běžného onemocnění, jako například chřipky anebo přímo v ambulanci neurologa.

V kategorii *Pomoc pro rodiny dětí s DMO* jsme se maminek ptali, zdali jim byly doporučena nějaká speciální pomocná zařízení pro pomoc rodině. Zjistili jsme, že jedinou doporučovanou pomocí byla raná péče, paliativní péče a psychologická poradna. Méně často pak byly doporučovány organizace poskytující podporu dětem se zdravotním postižením. Matky také často popisovaly, že jim pomoc byla doporučována spíše ze stran přátel nebo rodin dětí se stejnou diagnózou a jinak si veškerou nyní čerpanou pomoc ve většině času musely najít samy.

Z výsledků této práce je zřejmé, že edukace ze stran sester v problematice onemocnění dětská mozková obrna není vůbec ideální. Napovídá tomu i rozpor v odpovědích matek a sester na stejné otázky a odlišné vnímání dostatečné edukace. Výsledky výzkumu poukazují na to, že klíčovou součástí ošetrovatelství v péči o děti je schopnost empatie a citlivého naslouchání matkám a dětem. Je patrné, že pro budoucí dětské sestry je důležité vnímat nejen fyzické aspekty péče, ale i emoční a sociální potřeby rodin v období po hospitalizaci dítěte. Tento poznatek zdůrazňuje význam bio-psycho-socio-spirituálního přístupu k péči o jedince a naznačuje, že zachování empatie je klíčové pro podporu rodičů v obtížných situacích spojených s diagnózou jejich dítěte. Takový přístup může vést k lepšímu duševnímu stavu a pohodě matky i dítěte v průběhu jejich léčby hospitalizace.

Tato práce a její obsah bude poskytnuta mladším ročníkům pediatrických sester na ZSF JU jako materiál ke studiu. Využití v ní mohou jistě najít i budoucí sestry všeobecné na stejné škole i škole jiné. Přečtením této práce se zcela určitě budoucím sestřím změní pohled na dosavadní komunikaci a přístup k matkám a dětským pacientům k lepšímu v rámci edukace v péči o tyto děti, což by bylo i naším osobním nevyřčeným cílem.

## 7 Seznam použitých zdrojů a literatury

1. AKBAŞ, A. N., 2016. Assessments and Outcome Measures of Cerebral Palsy. Cerebral Palsy: Current steps [online]. *IntechOpen*, Chapter 2. ISBN 978-953-51-2649-2. [cit. 2019-01-21]. Dostupné z: <https://www.intechopen.com/books/cerebralpalsy-current-steps/assessments-and-outcome-measures-of-cerebral-palsy>
2. ALMASRI, N. A., O'NEIL, M., & PALISANO, R. J., 2014. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 210–219. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.783123>
3. BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
4. CANAVESE, F., DESLANDES, J., 2015. Orthopedic management of children with cerebral palsy: a comprehensive approach. New York: *Nova Biomedical*, ISBN 16-348-3318-X
5. CANCHILD, 2024. *GMFM Scoring*. McMaster university. CanChild [online]. [cit. 2024-01-27]. Dostupné z: <https://canchild.ca/en/resources/321-gmfm-scoring>
6. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2024. *What is Cerebral Palsy?* CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. CDC 24/7: Saving Lives, Protecting People [online]. [cit. 2024-05-01]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>
7. CEREBRAL PALSY ALLIANCE, 2023. *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* [online]. [cit. 2024-01-19]. Dostupné z: <https://cerebralpalsy.org.au/cerebral-palsy/gross-motor-function-classification-system/>
8. CEREBRAL PALSY ALLIANCE, 2023. *Manual Ability Classification System (MACS)* [online]. [cit. 2024-01-26]. Dostupné z: <https://cerebralpalsy.org.au/cerebral-palsy/manual-ability-classification-system/>

9. ČESKÁ ASOCIACE DĚTSKÝCH BOBATH TERAPEUTŮ, 2024. *Hodnocení hrubé motoriky pomocí klasifikace GMFCS*. Česká Asociace Dětských Bobath Terapeutů [online]. [cit. 2024-01-20]. Dostupné z: <https://www.cadbt.cz/clanek-hodnoceni-hrube-motoriky-pomoci-klasifikace-gmfcs/>
10. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA, 2024a. *Spastická diparéza* [online]. [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <https://www.detska-mozkova-obrna.cz/druhy-dmo/spasticka-dipareza>
11. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA, 2024b. *Spastická hemiparéza* [online]. [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <https://www.detska-mozkova-obrna.cz/druhy-dmo/spasticka-hemipareza>
12. DISCOVERING PEDIATRIC NURSING, 2024. *What do pediatric nurses do*. Sacred Heart University [online]. [cit. 2024-01-27]. Dostupné z: <https://onlineprograms.sacredheart.edu/resources/article/what-do-pediatric-nurses-do/>
13. GOLUBOVIĆ, Š., BOŽIĆ, D. AND ILIĆ, S., 2022 Support Needs of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), pp. 739–750. DOI: 10.1080/1034912X.2020.1731436
14. GRAHAM, D., PAGET, S. P., WIMALASUNDERA, N., 2019. Current thinking in the health care management of children with cerebral palsy. *The Medical journal of Australia*, 210(3), 129–135. <https://doi.org/10.5694/mja2.12106>
15. HEALTH QUALITY ONTARIO, 2017. *Lumbosacral Dorsal Rhizotomy for Spastic Cerebral Palsy: A Health Technology Assessment*. Ontario Health Technology Assessment Series. 17(10), 1-186.
16. JANKOVSKÝ, Jiří, 2014. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace*. In: PFEIFFER, Jan et al. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: JČU ČB ZSF. ISBN 978-80-7394-461-2.
17. JIRÁKOVÁ, P., 2014. *Dětská mozková obrna* [online]. [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/typy-zdravotniho-postizeni/detska-mozkova-obrna/>



18. JIRÁKOVÁ, P., 2015. *Rodina dítěte se zdravotním postižením*. Alfabet [online]. [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/rodina/rodina-s-ditetem-se-zp/>
19. KELES K., ATES F., 2022. Botulinum Toxin Intervention in Cerebral Palsy-Induced Spasticity Management: Projected and Contradictory Effects on Skeletal Muscles. *Toxins (Basel)*. Nov 8;14(11):772. DOI: 10.3390/toxins14110772.
20. KOLÁŘ, P., 2015. *Spasticita u dětské mozkové obrny (DMO)*. Rehabilitace a fyzikální lékařství. 22(3), 148-153.
21. KRÁTKÁ, A. 2016. *Základy pedagogiky a edukace v ošetrovatelství*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. [online]. ISBN 978-80-7454-635-8. Dostupné z: [http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43694/Zaklady\\_pedagogiky\\_a\\_edukace\\_v\\_oseetrovatelstvi\\_2016.pdf?sequence=1](http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43694/Zaklady_pedagogiky_a_edukace_v_oseetrovatelstvi_2016.pdf?sequence=1)
22. KRŠEK, P. et al., 2020. *Dětská mozková obrna*. Praha: Galén, ISBN 978-80-7492-476-7.
23. KRŠEK, P., ZUMROVÁ, A. et al., 2021. *Základy dětské neurologie*. Praha: Galén, ISBN 978-80-7492-510-8.
24. KUTNOHORSKÁ, J., 2010. *Historie ošetrovatelství*. [online]. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3224-4.
25. MANDYSOVÁ, P., 2016. *Příprava na edukaci v ošetrovatelství*. Univerzita Pardubice Fakulta zdravotnických studií. ISBN 988-80-7395-971-5.
26. MAXDORF, 2024. *Chorea*. Velký lékařský slovník [online]. 1998-2024., [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <https://lekarske.slovníky.cz/pojem/chorea>
27. MAYO CLINIC. 1998-2024. *Cerebral palsy* [online]. [cit. 2024-01-26]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cerebral-palsy/diagnosis-treatment/drc-20354005>
28. MRZENA, B., ŠANCE DĚTEM, 2023 *Dětská mozková obrna* [online]. [cit. 2024-01-26]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/detska-mozkova-obrna>
29. MUNTAU, C. A.; 2014. *Pediatric*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-4588-6.

30. NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL, 2024. *Dětská mozková obrna*. Ministerstvo zdravotnictví ČR a ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. <https://www.nzip.cz> [online]. [cit. 2024-01-27]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/4991>
31. PARK, T. S., JOH, S., WALTER, D. M., Dobbs, M. B., 2020. Selective Dorsal Rhizotomy for the Treatment of Spastic Triplegic Cerebral Palsy. *Cureus*, 12(7), e9204. <https://doi.org/10.7759/cureus.9204>
32. PAULSON, A., VARGUS-ADAMS, J., 2017 Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children*, 4(4), 30. DOI: 10.3390/children4040030
33. *Příspěvek na péči*, 2024. In: KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV. Veřejný ochránce práv ombudsman [online]. [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/letaky/prispevek-na-peci/>
34. ROGOVEANU, O. C. et al., 2016, The benefits of a comprehensive rehabilitation program in patients diagnosed with spastic quadriplegia. [online]. *The Journal of Medicine and Life.*, 9(3), 7. ISSN 263-269. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5154311/>
35. SHEPHERD, E. et al., 2018. Neonatal interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane Systematic Reviews. [online]. *The Cochrane database of systematic reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD012409.pub2. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6513209/>
36. SCHEJBALOVÁ, A., 2011. *Současný přístup ortopeda k operační léčbě pacientů s dětskou mozkovou obrnou*. Neurologie pro praxi., 12(4), 4. ISSN 1335-9592.
37. SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.
38. SPAZIEREROVÁ, M., 2023. *Obrna – druhy, příčiny, příznaky a léčba* [online]. [cit. 2024-04-28] Dostupné z: <https://euc.cz/clanky-a-novinky/clanky/obrna-druhy-priciny-priznaky-a-lecba/#detska-mozkova-obrna>

39. ŠANCE DĚTEM, 2024. *Dystonicko-dyskinetický. OBECNĚ PROSPĚŠNÁ SPOLEČNOST SIRIUS. Šance dětem* [online]. 2011-2024 [cit. 2024-05-01]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/slovník/dystonicko-dyskineticky>
40. ŠUGLOVÁ, L. a TAUBER P., 2024. *Dětská mozková obrna* [online]. [cit. 2024-01-26]. Dostupné z: <https://www.hamzova-lecebna.cz/cz/p/detska-mozkova-obrna/>
41. ŠULISTOVÁ, R. a TREŠLOVÁ, M., 2012. *Pedagogika a edukační činnost v ošetrovatelské péči pro sestry a porodní asistentky*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-246-5.
42. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6
43. THOMPSON, D. L., MAY, E. J., LEACH, M. J., SMITH, C. P., FEREDAY, J. A., 2023, Applying Learning Principles Within Parent Education: Exploring Nurses' Practice and Parents' Experiences. [online]. *Patient preference and adherence*, 17, 2949–2970. <https://doi.org/10.2147/PPA.S426043>
44. UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI, 2015–2024. *Tělesná postižení a závažná onemocnění: DMO – dětská mozková obrna*. Katalog podpůrných opatření [online]. [cit. 2024-04-28]. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/telesne-postizeni-a-zavazna-onemocneni/1-vymezeni-telesneho-postizeni-a-zavazneho-onemocneni/1-1-telesne-postizeni/1-1-1-dmo-detska-mozkova-obrna/>
45. UZMA ASHRAF, M., 2021. Role of pediatric nurse in management of child with special needs. *IP Journal of Paediatrics and Nursing Science*. 4(4), 3.
46. VELEMÍNSKÝ, M., KUKLA, L., ed., 2023. *Vybrané kapitoly ze sociální pediatrie*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích. ISBN 978-80-7694-016-1.
47. VITRIKAS, K., DALTON, H., BREISH, D., 2020. Cerebral Palsy: An Overview. *American family physician*, 101(4), 213–220.
48. Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků – znění od 1. 7. 2022. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 1. 5. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55#f4175222>

49. YOO, S. Y., CHO H., 2020. Exploring the Influences of Nurses' Partnership with Parents, Attitude to Families' Importance in Nursing Care, and Professional Self-Efficacy on Quality of Pediatric Nursing Care: A Path Model. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17, no. 15: 5452. <https://doi.org/10.3390/ijerph17155452>
50. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – znění od 1. 1. 2024. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 1. 5. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#f3009674>

## **8 Přílohy**

### **8.1 Seznam příloh**

Příloha 1: Otázky pro rozhovory s matkami dětí s dětskou mozkovou obrnou

Příloha 2: Otázky pro rozhovory s dětskými sestrami

## Příloha 1

### Otázky pro rozhovory s matkami dětí s dětskou mozkovou obrnou

1. Kolik je Vám let?
2. Kolik let je Vašemu dítěti?
3. Kde žijete?
4. Jak jste se dozvěděla o diagnóze DMO u svého dítěte, kdo vám ji sdělil a jak sdělení probíhalo?
5. Jak jste vnímala změny ve své roli matky od stanovení diagnózy? Jak se projevíly?
6. Jaké potřeby podle Vás má Vaše dítě?
7. Jak jste zvládla začlenit nové dovednosti a postupy do péče o své dítě? Jak a v čem vás sestry edukovaly v péči o vaše dítě?
8. Jak jste vnímala komunikaci sester v souvislosti s edukací v péči o vaše dítě?
9. Jak jste vnímala přístup sester k poskytování emocionální podpory po sdělení diagnózy DMO? Jak vás sestry podporovaly při učení se specifické péče o vaše dítě?
10. Jak vám sestry pomohly porozumět terapeutickým a rehabilitačním postupům pro vaše dítě?
11. Kolik času jste měla na dotazy a nácvik při edukaci o péči o vaše dítě?
12. Jaké byly reakce sester na vaše otázky ohledně péče o dítě s DMO?
13. Jak byla edukována širší rodina a přátelé ve vaší cestě s péčí o dítě s DMO?
14. Jaký druh podpory a informací jste obdržela od zdravotnického personálu po stanovení diagnózy?
15. Setkala jste se s organizacemi nebo skupinami poskytujícími podporu rodičům dětí s DMO, byly vám některé tyto organizace doporučeny sestrami, jaké?

16. Jak byste ohodnotila přínos v edukaci ze strany sester a edukaci od dalších členů zdravotnického týmu při vzdělávání v péči o vaše dítě?
17. Jaké změny byste navrhovala pro zlepšení této edukace, co vám nevyhovovalo?
18. Jaké rady byste poskytla matkám v podobné situaci?

Zdroj: vlastní zpracování, 2024

## Příloha 2

### Otázky pro rozhovory s dětskými sestrami

1. Po jak dlouhou dobu pracujete na nynější pozici?
2. Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Jaká je vaše zkušenost s péčí o děti s dětskou mozkovou obrnou?
4. Které specifické vzdělávací potřeby mají rodiče dětí s DMO, a jak jim pomáháte?
5. Jaký je optimální časový rámec pro zahájení edukačního procesu u matek dětí s dětskou mozkovou obrnou?
6. Jakými způsoby se snažíte motivovat matky k aktivní účasti na edukačních aktivitách spojených s péčí o DMO?
7. Které formy edukace považujete za nejefektivnější při vysvětlování péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou?
8. Jakým způsobem se zabýváte otázkami a obavami matek v průběhu edukace?
9. Jaký význam přikládáte vzájemnému dialogu a otevřené komunikaci s matkami v procesu edukace?
10. Jakým způsobem integrujete praktické ukázky do edukačního procesu pro matky dětí s dětskou mozkovou obrnou?
11. Máte nějaký preferovaný způsob poskytování informací, který považujete za nejlepší při edukaci matek?
12. Jakým způsobem poskytujete podporu matkám dětí s DMO?

Zdroj: vlastní zpracování, 2024



## **9 Seznam zkratek**

CP – cerebral palsy

DC – dýchací cesty

DMO – dětská mozková obrna

ETK – endoskopická tracheostomická kanyla

GMFCS – Gross Motor Function Classification System

ICP – infantilní cerebrální paréza

MACS – Manual Ability Classification System

NGS – nasogastrická sonda

PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie

PEGJ – perkutánní endoskopická gastro-jejunostomie

ZSF JU – Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity